

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CONTRIBUTO PARA A ADAPTAÇÃO INTERCULTURAL DA
ESCALA “NURSE PARENT SUPPORT TOOL” PARA A
REALIDADE PORTUGUESA

DISSERTAÇÃO

Orientação:

Prof.(a) Doutora Ana Paula França

Coorientação:

Prof.(a) Mestre Conceição Reisinho

Sandra Maria Areias Valadão

Porto / 2012

DEDICATÓRIA

À profissão que escolhi,
Por encher a minha vida de significado ao cuidar da vida de outras pessoas.

Aos recém-nascidos, suas mães e seus pais
aos quais dediquei cuidados na
Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos e Neonatais
e que tanto me ensinaram sobre
o cuidado, a vida, o amor e o vínculo familiar.

AGRADECIMENTOS

É quando escrevemos a última palavra, e finalmente suspiramos com o alívio de mais uma meta cumprida, que temos uma imensa vontade de agradecer a todos aqueles que nos acompanharam neste percurso e contribuíram positivamente para que ele chegasse ao fim.

Em primeiro lugar, à pessoa que mais de perto acompanhou esta investigação, à minha orientadora, a **Professora Doutora Ana Paula França** pela honra que me concedeu ao aceitar orientar esta dissertação, mas sobretudo pela sua imensa capacidade de me motivar e fazer acreditar no meu trabalho, pela sua frontalidade, confiança e ensinamentos durante todo o percurso, nomeadamente a orientação científica e a valiosa revisão crítica.

À **Professora Mestre Conceição Reisinho** pelo apoio, simpatia, disponibilidade e coorientação para a realização deste trabalho.

À **Dr.ª Margaret S. Miles** portadora dos direitos copyright da escala Nurse Parent Support Toll, por ter autorizado a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa.

Ao **Conselho de Administração e Comissão de Ética do HSEAH, EPER** por terem autorizado a realização deste estudo.

A todos os **elementos que participaram nas traduções, retroversões e painel de peritos**, os quais não são mencionados pelos seus nomes, tendo em conta as considerações éticas relacionadas com o direito ao anonimato e confidencialidade dos participantes. A estes agradeço pela rapidez e eficiência no seu trabalho de tradução, bem como pela gentileza e afincamento com que disponibilizaram o seu tempo para participarem no painel de peritos.

Aos **meus pais**, os melhores pais do mundo, pela sua motivação, apoio e por acreditarem em mim.

Aos **meus irmãos** por me apoiarem e compreenderem a minha ausência durante todo este tempo.

Aos **meus amigos** que com a sua presença, incentivo, paciência e amizade estiveram sempre comigo.

Aos **pais dos recém-nascidos** que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade de tempo e amabilidade essenciais à realização do mesmo.

A todos, o meu MUITO OBRIGADA!

ABREVIATURAS

HSEAH, EPER - Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, Entidade Pública Empresarial Regional

IC - Índice de Concordância

ICG - Índice de Concordância Global

NPST - Nurse Parent Support Tool

RAA - Região Autónoma dos Açores

RN - Recém-nascido

RNT - Recém-nascido de termo

RNPT - Recém-nascido pré-termo

UCEP/N - Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos/Neonatais

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal

UCIP/N - Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e Neonatais

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1.1 - Percurso Histórico Dos Cuidados Pediátricos E Neonatais	16
1.2 - A Filosofia De Cuidados Em Enfermagem Pediátrica E Neonatal	23
1.3 - O Apoio Aos Pais Do Recém-Nascido Em Situação De Risco	33
1.3.1 - <i>O Recém-Nascido Em Situação Risco</i>	33
1.3.2 - <i>Necessidades Dos Pais Do Recém-Nascido Em Situação De Risco</i>	36
1.3.3 - <i>O Apoio Dos Enfermeiros Aos Pais</i>	43
CAPÍTULO 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	51
2.1 - Finalidade Do Estudo	52
2.2 - Objetivos	53
2.3 - Tipo De Estudo	53
2.4 - Descrição Da Escala “Nurse Parent Support Tool”	55
2.5 - Adaptação Intercultural Da Escala “Nurse Parent Support Tool”	58
2.5.1 - <i>Equivalências: Conceptual E Linguística</i>	60
2.5.2 - <i>Validação: Validade De conteúdo</i>	64
2.6 - Procedimentos Éticos	72
CAPÍTULO 3 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	75
3.1 - Equivalências: Conceptual E Linguística	76
3.2 - Validação: Validade De Conteúdo	79
3.2.1 - <i>Revisão Pelo Painel De Peritos</i>	79
3.2.1.1 - <i>Análise Da Validade De Conteúdo</i>	79
3.2.2 - <i>Pré-Teste</i>	91
3.2.2.1 - <i>Análise Da Validade De Conteúdo</i>	96
CAPÍTULO 4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
ANEXOS	123

Anexo I - Nurse Parent Support Tool (NPST)

Anexo II - Questionário – Teste de compreensão: Painel de Peritos

Anexo III - Questionário – Teste de compreensão: Pais

Anexo IV - Operacionalização das variáveis face aos dados sociodemográficos e laborais do inquirido e dados clínicos do seu filho

Anexo V - Aprovação para colheita de dados na UCEP/N e realização do estudo pelo Conselho de Administração do HSEAH, EPER

Anexo VI - Aprovação do estudo pela Comissão de Ética do HSEAH, EPER

Anexo VII - Autorização da Dr.ª Miles, portadora dos direitos copyright da escala Nurse Parent Support Toll, para a sua adaptação intercultural para a realidade portuguesa

Anexo VIII - Consentimento Livre e Esclarecido dos Tradutores

Anexo IX - Consentimento Livre e Esclarecido dos Retroversores

Anexo X - Consentimento Livre e Esclarecido do Painel de Peritos

Anexo XI - Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais

Anexo XII - Instrumento de registo do processo de tradução (T12)

Anexo XIII - Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das traduções (T12)

Anexo XIV - Instrumento de registo do processo de retroversão (RV12)

Anexo XV - Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das retroversões (RV12)

Anexo XVI - Alteração pelo painel de peritos: 2ª versão da síntese das traduções (T12) e retroversões (RV12)

Anexo XVII - Versão pré-final 1.0

Anexo XVIII - RV12 alterada apresentada à Dr.ª Miles, portadora dos direitos copyright da escala NPST

Anexo XIX - Aprovação da RV12 pela Dr.ª Miles, portadora dos direitos copyright da escala NPST

Anexo XX - Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais

Anexo XXI - Cálculo da média aritmética para as pontuações obtidas, da versão portuguesa da escala NPST, aplicada numa UCEP/N de um Hospital Regional

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Modelo de enfermagem de parceria nos cuidados.....	26
FIGURA 2: Funções do enfermeiro.....	26
FIGURA 3: Fluxograma do processo de adaptação intercultural da escala NPST	59
FIGURA 4: Distribuição dos itens da versão portuguesa da escala NPST segundo as classes de significado	81
FIGURA 5: Distribuição da amostra (pais) segundo o grau de parentesco	92
FIGURA 6: Distribuição da amostra (pais) segundo a idade	92
FIGURA 7: Distribuição da amostra (pais) segundo o estado civil	93
FIGURA 8: Distribuição da amostra (pais) segundo as habilitações literárias	93
FIGURA 9: Distribuição da amostra (pais) segundo a profissão.....	94
FIGURA 10: Distribuição da amostra (pais) segundo a ilha de residência	94
FIGURA 11: Distribuição da amostra (pais) segundo o grupo etário do filho.....	95
FIGURA 12: Distribuição da amostra (pais) segundo o tempo de internamento do seu filho.....	95
FIGURA 13: Distribuição da amostra (pais) relativamente à questão 1 da 3ª parte do questionário.....	96
FIGURA 14: Distribuição da amostra (pais) relativamente à questão 2 da 3ª parte do questionário.....	97

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Síntese de estudos internacionais sobre o fenómeno necessidades dos pais	40
TABELA 2: Síntese de alguns estudos internacionais sobre a perceção dos pais acerca do apoio que receberam da equipa de enfermagem.....	48
TABELA 3: Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio informativo.....	57
TABELA 4: Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio emocional.....	57
TABELA 5: Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio cognitivo/apreciação	57
TABELA 6: Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio instrumental.....	57
TABELA 7: Item título alterado na versão T12 pelo painel de peritos	83
TABELA 8: Item introdução alterado na versão T12 pelo painel de peritos	83
TABELA 9: Item opções de resposta alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos.....	84
TABELA 10: Item de resposta fechada 2 alterado na versão T12 pelo painel de peritos	84
TABELA 11: Item de resposta fechada 10 alterado na versão T12 pelo painel de peritos	85
TABELA 12: Item de resposta fechada 11 alterado na versão T12 pelo painel de peritos	85
TABELA 13: Item de resposta fechada 12 alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos	86
TABELA 14: Item de resposta fechada 14 alterado na versão T12 pelo painel de peritos	87
TABELA 15: Item de resposta fechada 17 alterado na versão T12 pelo painel de peritos	88
TABELA 16: Item de resposta fechada 18 alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos	89
TABELA 17: Item de resposta aberta 1 alterado na T12 pelo painel de peritos	89
TABELA 18: Pontuações obtidas na versão portuguesa da escala NPST, aplicada numa UCEP/N de um hospital regional	98

RESUMO

Reagir ao internamento do filho em situação de risco revela-se uma fonte contínua de *stress* para os pais, donde inevitavelmente emergem novas necessidades, com vários estudos que comprovam a importância do apoio que os enfermeiros oferecem aos pais. Através de medidas de apoio específicas e individualizadas, o enfermeiro favorece uma relação de ajuda em interação constante, com benefícios crescentes para a criança e igualmente para a adequação ou oportunidade dos pais desenvolverem o seu papel parental. Assim, a existência de uma escala que permita aos pais avaliarem o apoio que os enfermeiros lhes fornecem contribuirá para a construção de uma relação mais solidária com estes, no sentido de proporcionar cuidados de enfermagem de excelência, não só direcionados à criança mas também à família, e em última instância para o aumento da satisfação parental face aos cuidados de enfermagem.

Trata-se de um estudo metodológico com o objetivo de dar o primeiro contributo para a adaptação intercultural da escala “Nurse Parent Support Tool” para o português europeu. Pretende-se que este instrumento possa ser utilizado futuramente na prática clínica da enfermagem portuguesa. Este processo obedeceu às diretrizes recomendadas pela literatura científica e internacionalmente aceites. Para a garantia das equivalências conceptual e linguística foram percorridos os seguintes estágios: 1- Tradução, 2- Síntese das traduções, 3- Retroversão e 4- Síntese das Retroversões, estando envolvidos neste processo quatro tradutores bilingues. Para a avaliação da validade de conteúdo da versão portuguesa foram percorridos o estágio 5- Revisão pelo painel de peritos, sendo este painel composto por oito elementos com um reconhecido nível de experiência na área de investigação e na área pediátrica/neonatal e o estágio 6- Pré-teste, envolvendo trinta pais, cujos filhos estiveram hospitalizados numa Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos e Neonatais de um Hospital Regional.

A versão portuguesa da escala NPST - Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais - manteve as equivalências, conceptual e linguística, conforme a original e mostrou bons índices de validade de conteúdo na cultura portuguesa. Foram encontrados resultados que justificam a realização de investigações futuras para a avaliação doutras propriedades psicométricas e assim, torná-la válida cientificamente, para a sua aplicação no contexto da prática clínica da Enfermagem Portuguesa.

Palavras-chave: Hospitalização do recém-nascido; Apoio dos enfermeiros aos pais; Adaptação intercultural de instrumentos de medida em saúde.

ABSTRACT

Reacting to the admission of the child at risk appears to be an ongoing source of stress for parents, where inevitably emerge new needs, with several studies showing the importance of the support that nurses provide to parents. The nurses, through specific and individualized support measures, promote an aid relationship, in constant interaction, with increasing benefits to the child and also for the adequacy or opportunity to the parents develop their parenting role. Thus, the existence of a scale that allows parents to assess the support that nurses provide them will contribute to build a more cohesive relationship with them, in order to provide nursing care excellence not only directed to the child but also the family, ultimately contributing to increased parental satisfaction in relation to nursing care. It is a methodological study that intends to make the first contribution to cross-cultural adaptation of the scale "Nurse Parent Support Tool" for the European Portuguese. It is intended that this instrument can be used in future clinical practice of Portuguese nursing. This process followed the guidelines recommended by the scientific literature. Guaranteeing the semantic and conceptual equivalence involved the following stages: 1- Translations, 2- Synthesis of translations, 3- Back-translation and 4- Synthesis of back-translation, involving in this process four bilingual translators. For the evaluation of its content validity was covered: Stage 5- Review by the Expert Committee, this panel is composed of eight elements with a recognized level of experience in research and in the pediatric care area and stage 6- Pretest, involving thirty parents, whose children were hospitalized in a Special Care Pediatric and Neonatal Unit of a Regional Hospital. The Portuguese version of the scale NPST - Support Scale from Nurses to Parents - kept the conceptual and semantic equivalence, as the original, and showed good levels of content validity in Portuguese culture. Results were found justify conduct of future investigations to evaluate other psychometric properties and thus make it scientifically valid, for implementation in clinical practice of Portuguese nursing.

Keywords: The newborn hospitalization; The nurse support for parents; Cross-cultural adaptation of health status measures.

INTRODUÇÃO

A elaboração desta dissertação, no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, foi efetivada pela inquietação pessoal decorrente do percurso profissional numa Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos/Neonatais (UCEP/N) e sustentou-se nos objetivos académicos, os quais se relacionam essencialmente com a aplicação de conhecimentos teóricos aprendidos, assim como no desenvolvimento de competências e saberes ao nível da investigação científica.

Perante o nascimento de um filho em situação de risco, os pais assumem um papel parental pouco normativo, porque extremamente perturbador. Depois do parto, a mulher será denominada de mãe porém, como observa Gomes (2004), para que ela possa apropriar-se do seu filho e constituir-se como mãe necessitará de percorrer um longo caminho! Enfrentará uma situação complicada e angustiante, ou seja será separada do seu filho, logo ao nascimento; apresenta-se a ela um bebé que, em virtude da sua imaturidade ou precariedade das suas condições clínicas, tem dificuldade em responder aos seus apelos de contacto e ela vê-se perante a necessidade de ter de compartilhar o seu filho com uma vasta equipa de profissionais que detêm um saber em relação à sobrevivência do seu filho ao qual ela não tem acesso, ou não compreende.

Assim, facilmente se entende que a hospitalização, logo após o nascimento, desencadeia nos pais um vasto leque de sentimentos e emoções provocando uma crise emocional na família. Segundo Algren (2006) quase todos os pais respondem à hospitalização do seu filho com reações muito consistentes: descrença, frustração, raiva, ansiedade, culpa e angústia ao perderem a esperança de terem um filho completamente saudável e não ser este o filho idealizado. Importa mencionar que apesar do papel parental ir mudando de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, o modo como os pais se adaptam à situação de ter um filho doente e hospitalizado, independentemente do seu grupo etário (neonatal, lactente, pré-escolar, escolar ou adolescente), processa-se de modo semelhante.

Felizmente, grande parte destes sentimentos podem ser aliviados, quando os pais estão cientes do que esperar e do que é esperado deles, quando são estimulados a participar nos cuidados ao seu filho e quando são considerados como os contribuidores mais significativos para a saúde integral do seu filho. Tal como é referido pela Ordem dos Enfermeiros (2010), o enfermeiro tem o dever de: reconhecer os prestadores de cuidados diretos como os principais motores do desenvolvimento da criança, e de potenciar a relação pais/filhos, numa atitude empática, flexível e não prescritiva.

Assim, perspetiva-se que o apoio aos pais nestes momentos de crise é fundamental, porque transmite-lhes disponibilidade e consciencializa-os para os benefícios da sua presença durante a hospitalização do seu filho (Damião & Rossato-Abéde, 2001). Conclui-se que o enfermeiro promove um importante contexto ambiental para os pais de crianças que estão hospitalizadas, e este ambiente define grande parte da realidade para os pais. Como resultado Miles, Carlson e Brunssen (1999) referem que a qualidade do apoio que os enfermeiros fornecem aos pais tem um efeito direto na capacidade destes lidarem com a situação de crise, com o desenvolvimento das suas competências e papéis, quer durante a hospitalização, quer após a alta hospitalar.

Com efeito, conseguimos compreender o quanto a experiência de ser pai/mãe numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e/ou Neonatais (UCIP/N) é difícil. Consideramos então, que as necessidades dos pais jamais poderão ser subestimadas pelos enfermeiros. Pelo contrário, merecem toda a atenção destes e, por meio de medidas de apoio especializadas e individualizadas, devem atuar no sentido de proporcionar uma relação de ajuda em interação constante, com benefícios crescentes para a criança, e igualmente para a adequação ou oportunidade dos pais desenvolverem o seu papel parental. **Precisamos (então) de ajudar os pais a serem pais!** E para tal, os pais têm (também) de ser vistos como consumidores de cuidados de enfermagem.

Felizmente, hoje em dia, os cuidados de enfermagem são reconhecidos como uma área importante na avaliação da satisfação face aos cuidados de saúde, em que o utente é visto, quer como cliente, quer como consumidor de cuidados. A este respeito Johansson, Oléni e Fridlung (2002) referem que os enfermeiros estão na linha da frente no hospital.

Perspetivando os pais como consumidores de cuidados de enfermagem, a satisfação do cliente, neste caso particular dos pais, enquanto indicador de qualidade dos cuidados prestados, é reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (2001, p. 11) ao ser referido que “na procura permanente da excelência profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes”. Assim sendo, o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais, constitui-se como um desafio promissor à avaliação da satisfação dos pais, funcionando esta relação como um importante e legítimo indicador de qualidade. Relação esta comprovada por vários estudos internacionais (Miles, Carlson & Brunssen, 1999; Bragadóttir & Reed, 2002; Mok & Leung, 2006).

A literatura em geral é pouco clara quanto à natureza dos elementos da satisfação parental mais importantes, uma vez que os investigadores analisam diferentes aspetos e elementos da satisfação. A única exceção é a noção de um “cuidado que prime pelo apoio e respeito pelos pais”, sendo esta forma de cuidar um elemento do processo interpessoal

referido em quase todas as medidas de satisfação parental (King *et al.*, 2001; Dickens, Matthews & Thompson, 2010).

Neste contexto, a pertinência de uma escala que permita aos pais avaliarem o apoio que os enfermeiros lhes fornecem é inquestionável para a prática clínica. Na verdade, só avaliando a perceção dos pais, nossos clientes, se poderá ter a noção de como realmente o enfermeiro os apoia e, assim, tentar mudar aspetos que se encontrem menos adequados. Acreditamos que tal avaliação contribuirá para a construção de uma relação mais solidária com os pais, no sentido de proporcionar cuidados de enfermagem de excelência, não só direcionados à criança mas também à família, contribuindo em última instância para o aumento da satisfação parental face aos cuidados de enfermagem.

Conscientes da importância que tem apoiar os pais, durante a hospitalização do seu filho, considerou-se pertinente para a prática de enfermagem contribuir para a adaptação intercultural da escala “Nurse Parent Support Tool” (NPST) para a realidade portuguesa.

Trata-se de um instrumento de língua inglesa (Estados Unidos da América), construído por Miles, Carlson e Brunssen em 1999, com o objetivo de avaliar a perceção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem, durante a hospitalização do seu filho. Para a sua construção os autores basearam-se numa extensa revisão da literatura científica de enfermagem, no resultado de entrevistas com pais e profissionais de saúde e ainda no modelo conceptual de apoio social desenvolvido pelo sociólogo James House (1981). Trata-se de um instrumento semiestruturado, escala do tipo Likert, com 21 itens cujas alternativas de resposta seguem a seguinte pontuação: 1- Quase nunca; 2- Poucas vezes; 3- Algumas vezes; 4- Na maioria das vezes e 5- Quase sempre. Quanto maior a pontuação obtida, maior a quantidade e a qualidade do apoio que os enfermeiros fornecem aos pais, e indiretamente maior a satisfação destes face aos cuidados de enfermagem.

As intervenções de apoio que os enfermeiros fornecem aos pais durante a hospitalização do seu filho são abordadas, na NPST, sob quatro dimensões: apoio informativo, apoio emocional, apoio cognitivo/apreciação e apoio instrumental.

Convictas dos benefícios resultantes da aplicação desta escala, para a qualidade dos cuidados de enfermagem, é nossa finalidade que esta possa ser utilizada futuramente na prática clínica da enfermagem portuguesa. Assim, desenvolveu-se um estudo metodológico, que obedeceu às diretrizes recomendadas pela literatura científica para a adaptação de instrumentos de medida em saúde. Para a garantia das equivalências conceptual e linguística foram percorridos os seguintes estágios: 1- Tradução, 2- Síntese das traduções, 3- Retroversão e 4- Síntese das Retroversões. Para a avaliação da sua validade

de conteúdo foram percorridos o estágio 5- Revisão pelo painel de peritos e o estágio 6- Pré-teste com uma amostra de pais, cujos filhos estiveram hospitalizados numa UCEP/N de um Hospital Regional.

Este trabalho de investigação, produto de uma busca incessante de informação, é, assim, constituído por quatro capítulos que passaremos a descrever:

No capítulo 1 é feita uma revisão da literatura, cuja finalidade consiste em nos familiarizarmos com o conhecimento atualizado. Para tal, houve necessidade de o organizar em três subcapítulos que abarcam temáticas inerentes à pediatria e neonatologia. Assim sendo, no primeiro subcapítulo será feita uma abordagem ao percurso histórico dos cuidados pediátricos e neonatais, culminando com a história da neonatologia no mundo e em Portugal; de seguida explanamos sobre a filosofia de cuidados em enfermagem pediátrica e neonatal onde são apreciados os cuidados em parceria; e por último segue-se a temática do apoio dos enfermeiros aos pais, onde é revisto o recém-nascido (RN) em situação de risco e as necessidades dos seus pais.

No capítulo 2 retratamos ao longo de seis subcapítulos as questões de ordem metodológica, importantes em qualquer trabalho de investigação, nomeadamente: finalidade do estudo, objetivos, tipo de estudo, descrição do instrumento a ser adaptado e validado, adaptação intercultural da escala NPST, que por sua vez considera os seis estágios metodológicos que permitem a avaliação das equivalências conceptual e linguística e a avaliação da validade de conteúdo da escala e por último os procedimentos éticos tidos em consideração neste estudo.

No capítulo 3 apresentamos a análise e discussão dos resultados, sendo que o primeiro subcapítulo relaciona-se com a obtenção das equivalências conceptual e linguística da versão portuguesa da escala NPST, e o segundo com a sua validação ao nível do seu conteúdo.

Para finalizar, no capítulo 4 teceremos algumas considerações finais, nomeadamente a conclusão geral do estudo, as implicações para a prática, as suas limitações, apresentando sugestões para estudos futuros.

Após estas breves reflexões, irá ser feita a apresentação do trabalho de investigação propriamente dito, esperando que este promova nos leitores um crescente interesse pelo tema e que dê resposta aos objetivos preconizados.

CAPÍTULO 1

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“I know a PICU is usually quite sterile but
human feelings are not sterile and they really do count”
[mother]

(Latour, Jos [*et al.*])

O enquadramento teórico ou conceptual caracteriza-se pela definição de um tema ou um domínio de investigação, tendo início quando o investigador trabalha uma ideia no sentido de orientar a sua investigação (Vilelas, 2009). Essa ideia pode resultar de uma observação, da literatura, de uma inquietação pessoal, ou mesmo de um conceito. Contudo, para que o estudo seja realizável o seu domínio deverá ser delimitado.

Assim, o início deste percurso resulta de uma inquietação pessoal decorrente do percurso profissional numa UCEP/N. Neste percurso duas preocupações têm coexistido: por um lado o sofrimento dos pais face às situações de doença do seu filho; por outro, a atitude que os enfermeiros deverão assumir, de modo a apoiarem os pais na satisfação das suas necessidades, com o objetivo de minimizar as dificuldades por eles sentidas face a uma situação frequentemente inesperada - a hospitalização do seu filho.

O fenómeno em estudo, sobre o qual a escala NPST incide, consiste no apoio que os enfermeiros fornecem aos pais durante a hospitalização do seu filho, pelo que seguidamente iremos discorrer sobre temáticas inerentes à pediatria e neonatologia, necessárias para a compreensão integral do fenómeno. No entanto, será atribuída uma especial atenção à área da neonatologia, uma vez que o estudo ocorre numa UCEP/N em que o maior número de internamentos corresponde ao grupo neonatal.

1.1 - Percurso Histórico Dos Cuidados Pediátricos E Neonatais

Os problemas relacionados com a criança doente somente começaram a suscitar o interesse real por parte dos físicos ou antigos médicos a partir de meados do século XVIII. Até então, a criança era considerada uma miniatura do adulto e propriedade dos pais, prevalecendo os interesses dos progenitores. Por sua vez, a doença era interpretada como um processo de regeneração moral sendo a elevada mortalidade um acontecimento esperado¹ (Amaral, 2004; Portugal, 2009).

Apenas no final do século XIX é que a Medicina da Criança ou Pediatria encontrava-se relativamente individualizada da Medicina Geral, mantendo-se, no entanto, durante as primeiras décadas do século XX, a tradição do RN continuar a ser seguido pelo parteiro. Em 1802, em Paris, foi inaugurado o que foi considerado o primeiro hospital para crianças - o

¹ Recuando à Antiguidade, mais propriamente a Roma, foi elaborada uma disposição legal, assinada por Rómulo, que concedia ao pai da criança o poder de abandonar os filhos nascidos com defeitos congénitos. Portanto, nessa época, o infanticídio era considerado legítimo. Do século XV chegaram pinturas da escola francesa que testemunham a atitude de abandono em locais diversos ou de lançamento ao rio de crianças acabadas de nascer, consideradas inviáveis (Amaral, 2004).

Hôpital des Enfants Malades - e mais tarde, em 1875, foi publicada a *Lei Roussel* com o objetivo de proteger as crianças dando-lhes assistência separadamente dos adultos. Orgulhosamente constatamos que Portugal foi um país que se colocou na vanguarda dos que se preocupavam com a assistência hospitalar de crianças e, assim, em julho de 1877, no reinado de D. Pedro V foi inaugurado em Lisboa o Hospital de Dona Estefânia, em 1881, no Porto, o Hospital de Crianças Maria Pia, e em 1971, em Coimbra, o Hospital Pediátrico de Coimbra (Amaral, 2004).

Ao longo do tempo o desenvolvimento dos cuidados pediátricos e a importância atribuída à criança em várias sociedades foi sofrendo transformações significativas. A primeira etapa, representativa dessas mudanças, diz respeito à primeira parte do século XX, em que era atribuído particular ênfase à prevenção da transmissão da infeção com medidas de isolamento rigorosas. Neste sentido, os pais não tinham qualquer contacto com as crianças a partir do momento em que estas eram hospitalizadas (Reis, 2007). Nesta etapa, a importância do crescimento e desenvolvimento, das reações psicológicas infantis e do impacto emocional da hospitalização na criança e pais eram pouco considerados (Lima, Rocha & Scochi, 1999). Os princípios do cuidado enfatizavam a limpeza e a esterilidade. As visitas foram desencorajadas e as mães impedidas de continuar responsáveis pelos cuidados dos seus filhos, isto porque, para além de representar uma ameaça à conduta dos profissionais, as mães contribuíam para a disseminação da infeção, a qual, pela falta de conhecimentos na época, era dificilmente controlada. Esses métodos assistenciais constituíram-se como uma das primeiras barreiras para a relação mãe-filho (Davis, Mohay & Edwards, 2003).

A segunda etapa é representada a partir da década de 40 (século XX) quando os cuidados prestados à criança tornam-se mais complexos, acompanhando os avanços da prática médica, que se desenvolveram para dar respostas às necessidades sociais que emergiram, principalmente com a Segunda Guerra Mundial e o fenómeno de emancipação da mulher (Lima, Rocha & Scochi, 1999). Nesta etapa, os trabalhos realizados por Spitz em 1945 são dos primeiros estudos conhecidos sobre as consequências da privação da figura materna. A sua investigação debruçou-se sobre os efeitos da institucionalização (hospitais e orfanatos), no desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional das crianças, realçando um impacto destrutivo no seu desenvolvimento³ (Monteiro, 2003). Outros autores, dos quais destacamos Bowlby⁴, Robertson, Piaget, Anna Freud, Aubry e Klein, apresentaram um

³ Designou como Síndrome do Hospitalismo.

⁴ É considerado um dos mais importantes psiquiatras do século XX, sendo a “Teoria da Vinculação” uma das suas contribuições mais importantes.

conjunto de trabalhos que mostram uma forte relação entre os atrasos de crescimento e desenvolvimento com a separação mãe-filho. Estes trabalhos evidenciam os efeitos nocivos do isolamento e da privação materna, alertando para a probabilidade de poderem ocorrer distúrbios de comportamento em crianças sujeitas a internamentos frequentes.

Assim, nesta etapa começou-se a observar uma mudança de valores relacionados com a criança, despertando preocupação da ciência para com a família e, posteriormente, para com os filhos. Surgiu então a Pediatria como uma especialidade dentro da Medicina Geral, e a criança passou a ser vista de forma específica na sua singularidade e peculiaridade, dentro do seu processo de doença (Sá Neto & Rodrigues, 2010).

Segundo Darbyshire (1993), apesar dos progressos tecnológicos ocorridos neste período, o catalisador efetivo para a grande mudança foi a transformação do conceito de criança, agora vista como um ser em crescimento e desenvolvimento, não só com necessidades biológicas, mas também psicológicas, sociais e emocionais.

Com a elevação do novo conceito de criança surgiu a publicação de um relatório pela Organização Mundial de Saúde⁵, em 1951, sobre a privação materna como fator etiológico perturbador da saúde mental, alertando para os riscos da separação, em todas as circunstâncias, da criança da sua mãe. A partir desta altura os enfermeiros começam a advogar por uma prática de cuidados mais humanizada e com ênfase na família, permitindo deste modo que os pais pudessem visitar a criança hospitalizada (Darbyshire, 1993).

Mais tarde, em 1959 no Reino Unido, é publicado o *relatório Platt* que veio revolucionar o panorama dos cuidados à criança hospitalizada, nomeadamente no que diz respeito ao bem-estar das crianças no hospital. O relatório Platt recomendava visitas abertas para os pais, admissão das crianças em enfermarias somente com crianças, facilidades de co-habitação para os pais, serviços educativos com jogos e atividades, o reconhecimento que a criança não é um adulto em miniatura e o encorajamento dos pais para uma atitude mais ativa nos cuidados aos seus filhos hospitalizados. Todas estas recomendações tinham como objetivo tornar os serviços de pediatria mais humanizados e um pouco menos penosos para a criança e família, melhorando o bem-estar emocional e psicológico da criança (Darbyshire, 1993; Lima, Rocha & Scochi, 1999; Jorge *et al.*, 2004).

Mas, um dos obstáculos à implementação das recomendações do relatório Platt consistiu no facto de apenas contemplar as relações pais/filhos e ter desconsiderado as vivências entre pais e enfermeiros, dentro do hospital, esquecendo as implicações mais

⁵ Monografia de Bowlby, a "Maternal Care and Mental Health".

abrangentes de ordem social nos hospitais, assim como a dificuldade de mudança dentro de tais locais (Darbyshire, 1993).

De fundamental importância para a reflexão e sensibilização dos problemas que afetavam as crianças foi o facto de, em 1979, a Assembleia Geral das Nações Unidas ter proclamado o *Ano Internacional da Criança*. Durante esse ano houve, da parte dos responsáveis políticos, uma atenção especial para as necessidades das crianças, para o respeito pelos seus direitos e novamente, uma chamada de atenção para a necessidade de serem tomadas medidas que promovessem o seu bem-estar (Monteiro, 2003).

Mas, somente no final da década de 70 é que, em Portugal, se torna visível a tomada de consciência dos aspetos envolvidos aquando do internamento de uma criança. Neste sentido, cabe destacar o papel relevante que teve a Sociedade Portuguesa de Pediatria, criada em 1979, e do Instituto de Apoio à Criança, criado em 1983, onde, entre as inúmeras ações, é de salientar a proposta e divulgação da *Carta da Criança Hospitalizada*⁶, aprovada em Leiden por quinze países europeus (1988) e que consagra as condições de internamento infantil. Em 1989 foi adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas a *Convenção Sobre os Direitos da Criança*, a qual foi ratificada pela Assembleia da República em 1990 (Amaral, 2004; Portugal, 2009).

Só depois de 1979, Ano Internacional da Criança, é que os serviços começaram a assumir o acompanhamento familiar da criança hospitalizada bem como a humanização dos hospitais, como um direito e um benefício para as crianças e famílias (Monteiro, 2003). A legislação portuguesa, através de várias leis prevê o acompanhamento familiar da criança internada, sendo a mais recente a Lei nº 106/2009, de 14 de setembro⁷.

São os resultados dos vários estudos que decorreram ao longo do século XX que fizeram surgir novas leis internacionais, nas quais se baseiam mais tarde as nacionais, com o objetivo de prestar os melhores cuidados à criança hospitalizada e sua família. Baseadas nestas leis surgiram normas hospitalares que preveem uma alteração da filosofia institucional, bem como na conduta dos profissionais de saúde, face ao internamento de

⁶ Proclama 23 direitos, uns relacionados com a criança e outros com as responsabilidades e necessidades dos pais.

⁷ Artigo 2.º Acompanhamento familiar de criança internada:

1 - A criança, com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde tem direito ao acompanhamento permanente do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua.

2 - A criança com idade superior a 16 anos poderá, se assim o entender, designar a pessoa acompanhante, ou mesmo prescindir dela, sem prejuízo da aplicação do artigo 6.º

3 - O exercício do acompanhamento, previsto na presente lei, é gratuito, não podendo o hospital ou a unidade de saúde exigir qualquer retribuição e o internado ou seu representante legal deve ser informado desse direito no ato de admissão.

4 - Nos casos em que a criança internada for portadora de doença transmissível e em que o contacto com outros constitua um risco para a saúde pública o direito ao acompanhamento poderá cessar ou ser limitado, por indicação escrita do médico responsável (LEI 106/2009. Diário da República, p. 6254).

crianças. Cabe uma menção especial à investigação de Gomes Pedro que proclamou a atenção para as competências do RN e para a importância da relação precoce mãe-filho, introduzindo em Portugal o Brazelton Neonatal Behaviour Assessment Scale (BNBAS) (Amaral, 2004).

Cabe destacar que em Portugal a evolução da saúde materna e infantil nos últimos 50 anos pode ser considerada uma história de sucesso. A taxa de mortalidade infantil diminuiu radicalmente, ou seja, o nº de mortes no primeiro ano de vida por mil nados-vivos, caiu de forma consistente e inesperadamente rápida de 77,5% em 1960 para 3,4% em 2007, sendo a melhor evolução de todos os países da União Europeia (Portugal, 2009). Em 2008 a taxa de mortalidade infantil foi de 3,3%, em 2009 de 3,6% e em 2010 foi de 2,5% (Portugal, 2011).

Pela razão já referida importa, agora, fazer uma breve alusão sobre a neonatologia⁸, enquanto ramo da pediatria.

No final do século XIX, a elevada mortalidade no RN começou a preocupar alguns parteiros e estes passaram a interessar-se pelos RN(s) que nasciam prematuramente. Um dos pioneiros foi Stéphane Etienne Tarnier, obstetra francês que criou, em 1880, a primeira incubadora⁹, como uma forma de preservar a vida do recém-nascido pré-termo (RNPT), e a primeira enfermaria para prematuros. Posteriormente, em 1884, introduziu a prática de alimentar os RNPT por sonda nasogástrica (Amaral, 2004; Portugal, 2009). Ulteriormente, a incubadora foi aperfeiçoada por Budin em termos de controlo térmico e de higiene (Davis, Mohay & Edwards, 2003).

Pierre Budin¹⁰, discípulo de Tarnier, deu continuidade ao trabalho de seu mestre e publicou o primeiro livro de neonatologia, *The Nursling*, com orientações para o cuidado do RNPT que incluíam o controlo da temperatura corporal, higiene, alimentação com leite materno e presença constante das mães no cuidado (Thomas, 2008). No entanto, apesar de todos os seus esforços não conseguiu implementar a filosofia da participação das mães nos cuidados. Também por volta de 1888 criou um sistema de transporte de RN (Amaral, 2004).

Em 1922 foi criado, pelo pediatra Julius Hess, com o apoio da enfermeira Evelyn Lundeen, o primeiro centro de RNPT no Hospital Michel Reese, em Chicago. Depois disso foram criados outros centros, que seguiram os princípios do obstetra Dr. Budin e do

⁸ Do latim: ne(o)- novo; nat(o)- nascimento; e logia- estudo, é o ramo da pediatria dedicado ao estudo do neonato ou RN. Teve três raízes essenciais: a Obstetrícia, a Fisiologia associada a outras Ciências Básicas e a Pediatria (Amaral, 2004).

⁹ Adotou o modelo utilizado no jardim zoológico pelo tratador de um potro prematuro, construindo uma espécie de caixa ventilada e aquecida por vapor de água, suficientemente espaçosa para conter dois bebés (Portugal, 2009).

¹⁰ Pierre Budin (1846-1907) é considerado o criador da Neonatologia moderna - o “pai” da neonatologia na Europa (Amaral, 2004; Sá Neto & Rodrigues, 2010).

Pediatra Dr. Hess para o isolamento dos RNPT, com a finalidade de lhes serem assegurados cuidados prestados por enfermeiros especializados e de lhes serem proporcionados os procedimentos apropriados: implementação de regras de higiene básicas, o uso de batas, luvas e máscara para prevenir as infeções, o conceito de manuseamento mínimo, a administração de leite humano por pipeta conta-gotas somente a partir das 72 horas de vida e o afastamento dos pais ou outras pessoas da enfermaria com o receio de infeções, que eram um autêntico flagelo na altura. É importante salientar que a Enfermagem assumiu um papel importante no desenvolvimento da Neonatologia, reconhecido pelo pediatra Julius Hess, que publicou um artigo no qual refere que se adquirem melhores resultados nos cuidados ao RNPT quando estes são realizados por enfermeiras bem treinadas. Surgiu, a partir deste momento, a especialização de enfermagem voltada para o cuidado do prematuro (Amaral, 2004; Sá Neto & Rodrigues, 2010).

Apenas em **1960**, nos EUA, **surgiu pela primeira vez na linguagem médica o termo neonatologia**, que foi citado por Alexander Schaffer no seu tratado rapidamente divulgado em todo o mundo “Diseases of the Newborn”. Por esta altura entra-se numa nova era da assistência ao RN, a era dos **cuidados especiais**, caracterizada por rápidos avanços tecnológicos, em termos de monitorização eletrónica computadorizada e bioquímica. Nesta década foram divulgadas as curvas de crescimento intrauterino de Bataglia e Lubchenco estabelecendo a relação peso - idade gestacional, foram estabelecidos por Dubowitz e Usher os critérios para avaliar a idade gestacional com base em parâmetros de ordem clínica e iniciou-se a administração de corticoides à grávida com a finalidade de acelerar a maturidade pulmonar fetal preconizada por Liggins e How em 1969 (Amaral, 2004).

Com a década de 70, denominada por era do **intensivismo** neonatal, assistiu-se ao aparecimento das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) (1971-1989), caracterizadas por: um maior número e diversidade de profissionais qualificados, institucionalização de normas de conduta e introdução de equipamento sofisticados (Silva, 2003). Foi igualmente nesta década que se desenvolveram os conceitos de gravidez e RN de alto risco e de níveis de cuidados de diferenciação crescente. Aperfeiçoou-se o sistema de transporte da grávida e do RN em ambulâncias especialmente concebidas para terapia e vigilância intensivas (Amaral, 2004).

Na década de 80 houve um grande investimento na monitorização não invasiva. O aparecimento da ecografia, da tomografia computadorizada e a melhoria dos equipamentos de monitorização foram determinantes para o desenvolvimento tecnológico das unidades e para a melhoria da qualidade dos cuidados neonatais. Por último, na década de 90, assistem-se a outros marcos históricos: a administração generalizada da corticoterapia pré-

natal; do surfactante artificial aos RNPT; a criação de novos métodos de ventilação mecânica; e a melhoria da nutrição parentérica. Todos estes aspetos contribuíram para a sobrevivência dos RN(s) considerados até então inviáveis (Silva, 2003).

Mas esta evolução tecnológica revelou-se um “empecilho” ao contacto mais íntimo do RN com os pais. Com tal tecnologia o RN era mantido longe do contacto com os pais, tornando-se em indivíduos desconhecidos para as famílias e fazendo com que estas perdessem todo o interesse no seu filho, chegando até a abandoná-los (Neto, 2003).

O modelo biomédico e toda a organização dos serviços de neonatologia não permitiam grande disponibilidade de recursos ou de tempo para atender aos aspetos humanos e relacionais dos pais. O objetivo era curar ou tratar o RN e o momento da alta representava um sucesso da equipa e o fim do seu domínio de intervenção. Quanto aos pais, estes eram claramente dispensáveis, porque sem qualquer função útil naquela dinâmica de medicina de emergência e, como tal, remetidos para uma sala de espera onde podiam ocasionalmente espreitar através dos vidros um pequeno bebé desconhecido. Só a partir da alta, o bebé passava a pertencer verdadeiramente à família. Finalmente, os médicos e os enfermeiros deviam ser altamente preparados em termos científicos e tecnológicos, e aprender a distanciar-se e a ficar imperturbáveis frente ao sofrimento do RN ou à ansiedade da família (Barros, 2001b).

Neste contexto, e tal como já referido, só a partir dos anos 80 é que um conjunto de fatores veio permitir que começassem a emergir outras perspetivas sobre a UCIN. Por um lado, publicaram-se uma diversidade de estudos médicos e psicológicos sobre o acompanhamento dos RN(s) que tinham começado a vida nestas unidades. Tais estudos vieram alertar para a necessidade de refletir sobre os problemas físicos, cognitivos e emocionais que uma percentagem importante destes RN(s) viria a apresentar ao longo do seu desenvolvimento, mostrando assim que o sucesso terapêutico das UCIN não eram o fim do drama mas, com alguma frequência, o início de um percurso difícil e doloroso, tanto para o RN como para a família (Barros, 2001b). Por outro lado, na sequência dos trabalhos de Klaus e de Brazelton sobre a humanização e vinculação mãe/filho, na transição para a década de 80, verificam-se mudanças substanciais nas práticas que passaram a envolver a colaboração dos pais e famílias, com acesso livre às UCIN(s) (Amaral, 2004).

Ainda nesta década iniciou-se uma fase de diferenciação da Neonatologia em Portugal. Para tal foi decisivo o apoio e muitas vezes o sacrifício das equipas de enfermagem e de pediatras interessados em neonatologia e em modificar o padrão assistencial (Amaral, 2004). Paralelamente, os avanços nos estudos do comportamento e desenvolvimento do RN (Als, 1989, 1994), trouxeram uma nova compreensão sobre as

consequências comportamentais do nascimento prematuro e da hospitalização na UCIN e levaram à definição de um conjunto de protocolos e de cuidados que visavam diminuir o sofrimento e as sequelas resultantes do período de internamento.

Finalmente, o próprio avanço dos estudos sociológicos sobre os serviços hospitalares enquanto sistemas sociais, os estudos sobre o *stress* dos profissionais de saúde, a evolução dos modelos de saúde e doença no sentido duma leitura mais holística dos fenómenos de saúde e doença, e dos modelos de enfermagem que substituíram a preocupação com o tratar pelo objetivo bem mais amplo e humanista de cuidar, foram fatores que contribuíram, decisivamente, para uma mudança na definição do estatuto, papel e objetivos dos profissionais que trabalham nas UCIN (Barros, 2001b).

Desta forma, em meados de 1990 passou-se a valorizar a permanência dos pais nas UCIN, sendo esta prática atualmente aceite e incentivada, por favorecer um vínculo profundo e duradouro, trazendo efeitos positivos, tanto para os pais quanto para as crianças. Este vínculo tornou-se importante para o sucesso de qualquer terapêutica (Neto, 2003; Lamy, 1995, Cit. por Sá Neto & Rodrigues, 2010).

Em Portugal, todo o avanço tecnológico culminou, nos dias de hoje, com uma tecnologia capaz de garantir a sobrevivência do RNPT nas UCIN(s). Os progressos nas UCIN(s) evoluíram de tal forma, que atualmente as colocam ao nível das unidades congêneres do mundo.

Entretanto, este intervencionismo tornou-se um dos múltiplos desafios enfrentados pela equipe de saúde, ou seja, o uso prudente desta tecnologia, garantindo a sobrevivência do RNPT mas, em simultâneo, a sua qualidade de vida no futuro. Neste sentido, a vinculação do RN à família (Klaus e Brazelton) e os cuidados individualizados ao RN (Als) constituem uma preocupação dos enfermeiros, que procuram a formação necessária à sua implementação, e que já são uma realidade na maioria das unidades neonatais. Felizmente, hoje assiste-se a uma cultura de qualidade assistencial aliada ao respeito pelos direitos e dignidade do ser humano¹¹ e da díada mãe-filho.

1.2 - A Filosofia De Cuidados Em Enfermagem Pediátrica E Neonatal

Os cuidados de enfermagem nas UCIP/N regem-se pelos princípios da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, os quais assentam num modelo conceptual caracterizado por

¹¹ Cabe realçar que Jorge Biscaia foi um dos neonatologistas que deu um grande impulso à causa da Bioética em Portugal sobretudo no que se refere aos problemas relacionados com os direitos do feto e do RN (Amaral, 2004).

“(...) centrar-se nas respostas às necessidades da criança e família, binómio encarado como o beneficiário dos seus cuidados e que é enformado pelos valores: reconhecimento da criança como ser vulnerável, valorização dos pais/pessoa significativa como os primeiros prestadores de cuidados, maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento da criança, preservação, em qualquer situação, da segurança e bem-estar da criança e família” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 9).

Fica então claro que é o binómio criança/família o beneficiário dos cuidados de enfermagem e que, para proporcionar à criança as condições favorecedoras de um desenvolvimento global, o enfermeiro tem o dever de reconhecer os prestadores de cuidados diretos como os principais motores desse desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2010). É neste sentido que, cada vez mais, se defende a participação da família no processo de cuidar surgindo o conceito de **parceiros** no cuidar.

Existe uma polissemia associada ao conceito de parceria pela variação de interpretações dadas ao conceito e que surge, em larga medida, associada à utilização de outros conceitos que, estando relacionados, ou partilhando com ele alguns dos seus atributos, não significam o mesmo, embora por vezes a sua utilização o sugira. Dentro destes, Diniz (2005) salienta: *Partenariado*, *Emporwerment*, *Participação*, *Colaboração*, *Aliança* ou *Cooperação*. Segundo o autor, da análise efetuada às diferentes conceções de Parceria existem várias ideias comuns: “a noção de processo, a dimensão do agir, a associação, os objetivos comuns, o compromisso, sentimento de confiança entre os atores, reconhecimento na capacidade do outro, participação nos cuidados, trabalho de equipa, negociação, sinergia de ações e decisões que beneficiam a ambos e a mutualidade, em que um não é sem o Outro” (p. 21). Apesar de estes serem alguns dos atributos centrais ao conceito de parceria, o conceito não se esgota em nenhum deles, mas é a sua conjugação que nos permite uma aproximação ao que o autor julga ser uma Parceria.

Na Enfermagem Pediátrica e Neonatal o conceito de parceiros no cuidar assenta na clara assumpção de que a família é um conjunto de elementos, emocionalmente ligados, e que são capazes de responder às necessidades físicas e psicológicas, uns dos outros (Mano, 2002). Considera-se que a família deverá estar no centro da dinâmica dos cuidados, dos recursos e do desenvolvimento de competências científicas e relacionais.

De acordo com Wright e Leahey (2009) a evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família dá ao bem-estar e à saúde dos seus membros, bem como a influência sobre a doença, obriga os enfermeiros a reconhecerem a família como cliente, e alvo dos cuidados de enfermagem. Assim, o reconhecimento da família como cliente é o

primeiro passo para que se passe a considerar os Cuidados em Parceria como parte integrante da prática de enfermagem.

No entanto, tal reconhecimento é ainda um desafio, porém é mister que seja superado quando se pretende realizar uma prática que a contemple. Os pressupostos associados à enfermagem de família integram uma filosofia de parceria com a família, visando apoiá-la na procura de soluções para os problemas identificados, e englobando-a no planeamento e execução das intervenções.

A evolução do conhecimento na enfermagem pediátrica induziu à emergência de novos modelos de conceção de cuidados. Dentro destes, os modelos de parceria em enfermagem pediátrica têm tido um desenvolvimento notável e um exemplo claro disso é o Modelo de Parceria de Anne Casey.

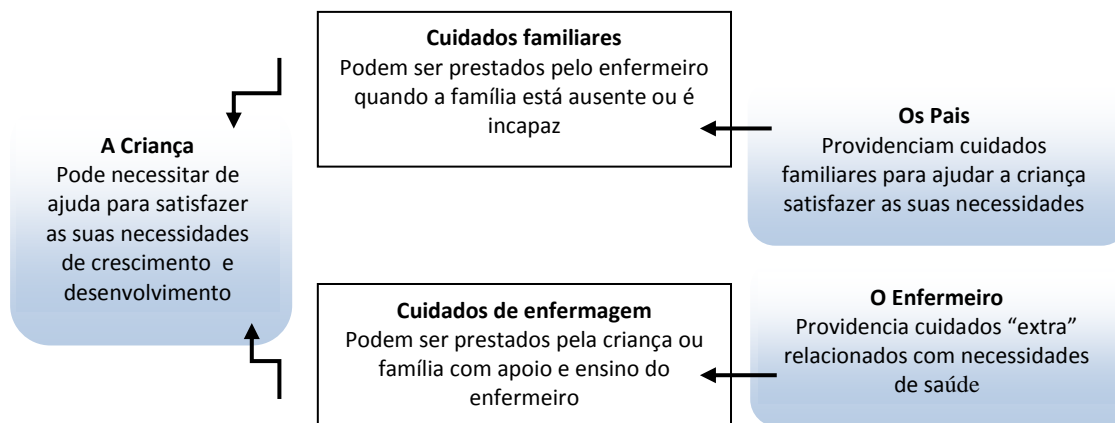
O modelo de Casey (1993, 2006), desenvolvido em Inglaterra, tem por base uma filosofia de cuidados que valoriza a importância da família na prestação de cuidados à criança. Há o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança com a ajuda gradual dos profissionais. Descreve a enfermagem pediátrica como uma parceria negociada e partilhada pelo enfermeiro/criança/família, tendo por base o respeito pelas competências e desejos dos mesmos. Segundo Amaral (2009), este modelo vai ao encontro da *Teoria Transpessoal de Watson*, pois valoriza o amor como forma de cuidar, motivo pelo qual os pais são os melhores prestadores de cuidados ao seu filho.

A tónica deste modelo assenta no sentimento de negociação e de respeito pelos desejos da família. A família deve ser encorajada a envolver-se nos cuidados à criança e o enfermeiro e família devem, através de um processo de negociação, clarificar o seu papel nos cuidados à criança (Casey, 1993, 2006). De acordo com Knight (1995, cit. por Almeida, 2001) a negociação implica uma discussão resultando num acordo mútuo, sem imposição de expectativas erróneas por parte do enfermeiro, onde ele deve estar disposto a partilhar o conhecimento, a ouvir as preocupações, as necessidades e os conselhos da família.

A autora do modelo faz uma distinção entre cuidados familiares e cuidados de enfermagem, não advogando fronteiras rígidas, de tal forma que há ocasiões em que o enfermeiro presta cuidados familiares e outras em que os pais poderão, com ensinamentos e apoio por parte do enfermeiro, tomar a seu cargo cuidados considerados cuidados de enfermagem (Figura 1). No âmago deste modelo, os enfermeiros só deverão prestar cuidados especializados quando a criança e família não têm vontade e/ou capacidade e conhecimentos necessários para garantir os resultados positivos. No entanto, não é o nível de prestação de cuidados que determina uma maior ou menor parceria, mas

sim o respeito e reconhecimento, por parte da equipa de enfermagem, do estatuto dos pais dotados de conhecimento e de parceiros da equipa terapêutica (Casey, 1993, 2006).

Figura 1 - Modelo de enfermagem de parceria nos cuidados

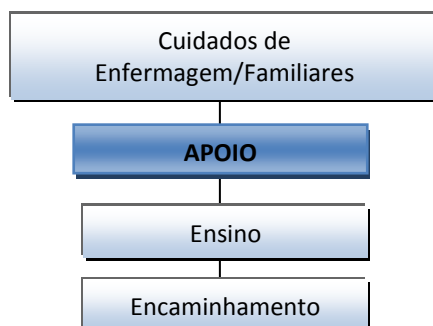


Adaptado: Casey e Mobbs (1988)

Cabe então ao enfermeiro avaliar a vontade e a capacidade dos pais para prestarem determinados cuidados à criança e promover o apoio e ensinos de forma a ultrapassarem possíveis barreiras, contribuindo assim para que os pais se tornem parceiros no cuidar.

O grau de participação e envolvimento da família altera-se com o tempo. A participação do enfermeiro nos cuidados tende a ser a menor possível. De acordo com Monteiro (2003) e Pedro (2009) inicia-se como prestador de cuidados, tornando-se depois colaborador e numa fase final apenas supervisiona os cuidados prestados pela família. Além da prestação, colaboração ou supervisão dos cuidados, o enfermeiro deve dar apoio aos pais e ainda fazer o encaminhamento da criança e família para outros profissionais assegurando a continuidade dos cuidados (Figura 2).

Figura 2 - Funções do enfermeiro



Adaptado: Casey e Mobbs (1988)

Em Portugal, a introdução e implementação do modelo de parceria nos cuidados têm decorrido de uma forma mais lenta e, só mais recentemente, os pais começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. De uma forma geral podemos dizer que as relações entre pais e profissionais têm sido maioritariamente caracterizadas pelo modelo do especialista, nos quais os pais não têm tido participação ativa no processo de intervenção com o seu filho, nem na tomada de decisões relativas ao mesmo (Coutinho, 2004).

De encontro a esta ideia, e pela prática reflexiva e análise dos estudos sobre a parceria de cuidados e os cuidados centrados na família, verificam-se ainda algumas dificuldades no estabelecimento deste modelo. Uma das razões consiste no facto de que as equipas de profissionais que trabalham nas UCIP/N(s) parecem ter desenvolvido um sistema para classificar os pais em competentes, difíceis ou problemáticos (Allen, 1995, Cit. por Davis, 2003). No entanto, Bogden *et al.* (1982, Cit. por Davis, 2003) alertam que tais julgamentos são precocemente elaborados, pois são baseados em informações limitadas: observações curtas, pouca ou nenhuma conversa, informação de segunda-mão. Este tipo de “rótulo” é suscetível de causar um impacto negativo no relacionamento da equipa com os pais e até, indiretamente, na relação pais - criança. Neste contexto, Ausloos (1996, p. 155) refere que “acusou-se demasiado os pais de se retirarem, de recusarem as suas responsabilidades e talvez não se tenha tentado suficientemente pôr-se no seu lugar”. Acrescenta que todas as famílias têm competências mas, em certas situações, ou não as sabem utilizar ou impedem-se elas próprias de as utilizar por diferentes razões.

Por outro lado, ao mesmo tempo que os pais vêem nos enfermeiros uma ajuda, também lhes encontram aspetos negativos se sentirem que têm que assumir a maioria dos cuidados. Isto pode ocorrer quando os cuidados deixam de ser partilhados e negociados. Nesta situação, os pais sentem que os enfermeiros esperam que sejam eles a promover a maioria dos cuidados e acontece que, por vezes, são os pais a pedir aos enfermeiros que tenham atenção a algo que eles é que notaram como fator de desconforto para a criança (Fisher, 2001; Espezel & Canam, 2003). Esta situação constrangedora deixa os pais vigilantes e preocupados, podendo estes recusar o tratamento ou então desaprovar e pôr em causa algumas decisões dos enfermeiros.

Ainda acresce o facto de que a enfermagem possui uma herança muito marcada de paternalismo pelo utente e também de medo da perda da sua identidade, pelo ceder e partilhar algo de si. O enfermeiro demonstra ainda em alguns momentos, uma distância e uma posição de controlo e de poder, demonstrando o seu saber legitimado pela profissão que desempenha (Gomes, 2007). Esta situação foi identificada há mais de 15 anos quando

Farrell (1994) e Coyne (1995) referiam que alguns enfermeiros alegavam que a participação dos pais invertia o processo e descaracterizava a identidade profissional.

Mas, como muito bem nos elucida Stober (2005, Cit. por Verwey & Jooste, 2009), os enfermeiros possuem um profundo conhecimento científico, enquanto os pais são detentores de outro tipo de conhecimento: sobre o seu filho, o ambiente em que se insere e a dinâmica familiar. Sabem qual o papel que a criança desempenha na família bem como o papel que a família desempenha na vida da criança. Ambos os tipos de conhecimento são imperativos para cuidar da criança no contexto da sua família.

Para que esta abordagem seja facilitada deve-se ter em consideração dois conceitos principais: cuidados centrados na família e cuidados negociados. Os cuidados centrados na família referem-se ao “dar poderes à criança e à família, partilhando informação e conhecimentos para os capacitar na tomada de decisão e no processo de cuidados de uma forma semelhante”¹² (Smith & Casey, Cit. por Mano, 2002, p. 55). Por sua vez, os cuidados negociados são considerados como a relação terapêutica construída na confiança e respeito mútuos, conduzindo a um planeamento de cuidados conjunto e a um nível de participação na prestação de cuidados, consoante a competência e o desejo de cada um (Casey, 1993). O realce na negociação parte do pressuposto que na parceria não há homogeneidade, mas sim uma heterogeneidade em que se reconhece a possibilidade do conflito, o que obriga à construção de um compromisso (Zay, 2000, Cit. por Gomes, 2007).

Pode-se concluir que a relação de parceria depende essencialmente da atitude dos profissionais perante a inclusão da díade no processo de cuidados; da vontade do enfermeiro para partilhar informação, conhecimentos e perícia; e da habilidade do enfermeiro para educar, ensinar e apoiar os pais. Assim, ser parceiro pressupõe a existência de determinadas características fundamentais, em que se poderá dizer que a “vontade de ser” parceiro é a principal.

Embora o modelo de parceiros no cuidar fosse inicialmente criado para ser utilizado em Pediatria, é facilmente adaptado à Neonatologia. Aqui compreende-se que os cuidados sejam inicialmente prestados pelos enfermeiros devido à situação de fragilidade do RN, sendo os pais gradualmente englobados nos cuidados de higiene e conforto, seguidos dos de alimentação e outros. Se conseguirmos que os pais se apercebam que com a sua presença, a sua voz e o seu toque, o seu filho consegue relaxar e ter sentimentos de satisfação e prazer corporal, estamos certamente a promover a sua presença junto dele e

¹² Assume-se como um indicador de *empowerment*, entendido como todo o acréscimo de poder que induzido ou conquistado permite aos indivíduos ou unidades familiares aumentarem a eficácia do seu exercício de cidadania (Fridman, 1996, Cit. por Gomes, 2007).

gradualmente a participação nos cuidados (Jorge, 2004). Deste modo, e reforçando o que já foi anteriormente dito, está-se a promover a relação precoce e “(...) a contribuir para a emergência de sentimentos de segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar do bebé, no momento e posteriormente em casa (...), [garantindo] a continuidade domiciliária de cuidados eficazes (...)” (Ferreira & Costa, 2001, p. 57), essencial para a qualidade de vida do RN.

Assim, e no que se refere à enfermagem neonatal, os enfermeiros têm como principal desafio ajudar os pais e RN a adaptarem-se, dado que “ter um bebé” é diferente de “cuidar de um bebé” (Gomes-Pedro, 2005). Ainda mais quando os primeiros cuidados decorrem na UCIN, serviço que segundo Barros (2001a, p. 240) representa “(...) uma fonte de *stress* muito importante, tanto para o bebé, que pela sua imaturidade tem mais dificuldade em se adaptar à estimulação intensiva e continuada, como para os próprios pais que têm de se adaptar ao seu novo papel numa situação tão artificial e estranha”.

Neste contexto, Ferreira e Costa (2001) referem que os enfermeiros neonatais devem integrar os pais na equipa de saúde e envolvê-los na prestação de cuidados ao filho para que possam continuar o processo de vinculação. Pois, muitas vezes, a sofisticação e a alta tecnologia que caracterizam estas unidades podem gerar ansiedade nos pais, particularmente pela intensificação dos sentimentos de incompetência e intimidação, o que pode condicionar o desenvolvimento da sua função protetora e cuidadora. Bialoskurki, Cox e Hayes (1999) revelam no seu estudo que o processo vincutivo não é automático, podendo mesmo ser demorado e problemático nas UCIN(s). À luz destes conhecimentos, os enfermeiros precisam de estar alerta para estas questões e serem elementos facilitadores do processo de vinculação nestes contextos específicos.

Assim, perspetiva-se que no ambiente frio e inóspito da UCIN, associado à tecnologia necessária para cuidar do RN em situação de risco, onde as técnicas e os procedimentos invasivos determinam a complexidade do tratamento, exista lugar para a sensibilidade, criatividade e intuição! O cuidar não se limita apenas ao aspeto técnico, à realização de uma tarefa ou procedimento, pois engloba todas as atitudes que possibilitam atender o outro (RN/pais) com dignidade humana.

O cuidado então pertence a duas esferas distintas: uma objetiva, que se refere ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos; e uma subjetiva, que se baseia em sensibilidade, criatividade e intuição. Na conceção de Merhy (1997) as tecnologias envolvidas no processo de trabalho em saúde podem ser classificadas como sendo tecnologias duras: aquelas ligadas a equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais; tecnologias leve-duras: as decorrentes do uso de saberes bem

estruturados, que operam no processo de trabalho; e tecnologias leves: as tecnologias de relação, de produção de vínculo, autonomização, acolhimento, e gestão como uma forma de governar processos de trabalho (Cit. por Oliveira, 2009). Em qualquer UCIN existe um sentido de premência e a noção de trabalhar na fronteira entre a vida e a morte coloca grandes exigências humanas, pelo que o cuidado ao RN é marcado pela grande concentração de profissionais, tanto em número quanto em especialidades e pelo uso predominante de tecnologias *dura* e *leve-dura* (Oliveira, 2009). Mas, quando se pretende oferecer um cuidado capaz de responder às necessidades objetivas e subjetivas, centradas no RN e família, as tecnologias leves devem ser reconhecidas como um importante dispositivo para a obtenção de um cuidado integral, contínuo e de qualidade.

Assim, reforçamos o facto de que cuidar não se relaciona somente com o saber fazer, realizar técnicas, investir nas tecnologias sofisticadas,... é muito mais do que isso! Tal como conceptualiza Boff (1999) cuidar significa ter intimidade, acolher, respeitar, proporcionar sossego e conforto, lembrando que tudo começa com o sentimento que nos une e nos faz sensíveis ao que está à nossa volta.

No estudo realizado por Cescutti-Butler e Galvin (2003) com o objetivo de explorar a perceção dos pais sobre as competências dos profissionais que trabalham numa UCIN, emergiram quatro temas que conceptualizam a competência dos profissionais: os pais devem ser ajudados a serem integrados na unidade, de forma a não se sentirem como um “fardo”; os pais devem ser ajudados na aquisição de um sentimento de controlo enquanto estão na unidade; os pais devem ter a opção de escolha se desejam ou não observar procedimentos realizados ao RN; e deve ser estabelecida uma comunicação eficaz entre pais e equipa de profissionais. Os resultados deste estudo servem para realçar que a perceção dos pais sobre a competência de um profissional não se restringe às tarefas desempenhadas, mas sim com um conjunto de comportamentos que envolvem o ato de cuidar. Destes, Waldow (2008) destaca: respeito, gentileza, amabilidade, compaixão, responsabilidade, disponibilidade, segurança, apoio e conforto, os quais são sempre pautados por um processo relacional. Ao encontro desta ideia, Lopes (2005) desenvolveu um estudo com vista à construção da teoria de médio alcance sobre relação enfermeiro-cliente e concluiu que a natureza desta interação corresponde a uma componente expressiva da relação, sendo esta, para o autor, caracterizada pela disponibilidade, continuidade, proximidade, confiança e associada a um processo contínuo de educação. Tal como refere Gomes (2008) aqui configura-se a tríade dos alicerces do ser enfermeiro: saber, saber ser e saber estar.

No que respeita à humanização dos cuidados ao RN, atualmente, o reconhecimento de que os cuidados prestados na UCIN podem representar uma fonte de *stress* e de sofrimento muito significativa para este, tem incentivado a definição e implementação de protocolos de manipulação mínima (*minimal handling*), de modo a reduzir substancialmente o tempo e a intensidade da estimulação em geral, e sobretudo a frequência da manipulação associada a tratamentos e procedimentos de rotina, de modo a permitir ao RN manter algum grau de homeostase e organização comportamental e a preservar a qualidade do desenvolvimento neurológico e psicológico.

De igual modo, a compreensão das necessidades e capacidades do RN tem vindo a atribuir uma importância crescente aos denominados cuidados diferenciados, numa perspetiva do “*developmental care*”. O cuidado voltado para o desenvolvimento do RN não consiste apenas em promover o crescimento e desenvolvimento. Tal como nos elucidam Aita e Snider (2003) é sim, a soma de fatores que envolvem a colaboração interprofissional com vista ao estabelecimento de um cuidado multidisciplinar em benefício do RN, o envolvimento dos pais no cuidado e a valorização do RN como um ser humano em processo de desenvolvimento físico, psíquico e social. Por outras palavras, esses cuidados podem ser vistos como “Cuidados Cerebrais” (Aguiar, Rugolo, Costa, Sadeck & Costa, 2010).

Dentro dos componentes do cuidado desenvolvimental e diferenciado destacam-se a gestão do ambiente (diminuição do ruído e luminosidade), o posicionamento do RN em flexão (simulando a posição intrauterina), o agrupamento de cuidados, a sucção não nutritiva, o método mãe canguru, o incentivo ao aleitamento materno, as atividades de promoção de autorregulação dos estados de consciência e a participação dos pais no cuidado, na perspetiva de cuidados centrados na família (Harmon & McManus, 2010).

Segundo Tamez (2009) este tipo de cuidados visam prevenir a agitação, preservar energia, promover o crescimento e a recuperação, facilitar as capacidades de autorregulação e assim, diminuir a taxa de mortalidade e morbilidade neonatal. Este padrão assistencial que visa apoiar o desenvolvimento neuropsicomotor não deve ser opcional, mas sim fazer parte do *standard* do cuidado de cada UCIN! (Aguiar *et al.*, 2010).

Neste contexto, a aplicação da teoria sinactiva do desenvolvimento¹³ do RN (Heldelise Als, 1989) revela-se de extrema importância, pois permite uma observação cuidadosa do comportamento do RN, a partir da qual se obtém uma compreensão mais eficaz dos diferentes comportamentos observados, com especial destaque para os sinais de

¹³ Teoria baseada nos trabalhos desenvolvidos por Brazelton (1973). Nesta teoria o funcionamento cerebral do RN compreende vários subsistemas: autónomo, motor, estados comportamentais, atenção/interação e regulador (Tamez, 2009; Aguiar *et al.* 2010).

stress e sofrimento, para os diferentes estados comportamentais e para as tentativas de conforto (*coping*) e de autorregulação (Barros, 2001b).

Para que a teoria sinactiva do desenvolvimento fosse utilizada de forma prática, Hevelise Als elaborou um programa, denominado por NIDCAP (Programa de Avaliação e Cuidados Individualizados para o Desenvolvimento do Neonato), recomendando intervenções que poderão facilitar o equilíbrio dos subsistemas do neonato (Tamez, 2009).

Na nossa opinião, esta forma de cuidar do RN encontra a sua expressão máxima na seguinte afirmação: “saber olhar um bebé é poder reconhecer, no seu corpo e em sua conduta, o modo como estão sendo inscritas as marcas de um Outro e que, para intervir, é preciso saber que quem põe as marcas são os pais, mas que o profissional que intervém não está alheio à direção e firmeza como essas mãos inscrevem os traços” (Coriat, 1997, Cit. por Aguiar *et al.*, 2010, p. 93).

Os aspetos que temos vindo a descrever assumem, na nossa opinião, extrema importância para o plano de cuidados ao RN, pois podem guiar os pais e enfermeiros na sinalização dos comportamentos do RN como indicadores do que ele necessita em termos interativos, ajudando-os nesta interação que se encontra em construção.

Desta forma, os enfermeiros preocupam-se tanto em salvar a vida como em preservar a qualidade de vida, o desenvolvimento cognitivo, social e emocional, dando cada vez mais espaço e atenção aos processos de interação entre pais e filho como umas das condições essenciais ao tratamento e desenvolvimento do RN. Os enfermeiros têm a função privilegiada de promover o desafio da compreensão e “magia” num lugar de cuidados técnicos tão preci(o)sos onde contemplam a díada RN/família. Tal como muito bem nos elucida Barros (2001a) cuidar em neonatologia é uma área onde o paradigma de saúde holística, como um fenómeno biopsicosocial, está cada vez mais vivo e dominante.

Em síntese, podemos afirmar que os enfermeiros atualmente dispõem de um quadro conceptual e de um conjunto de metodologias que lhes permitem combinar a tecnologia típica da UCIN com atitudes mais sensitivas e individualizadas. Assim, a UCIN é um serviço que procura valorizar “ (...) tanto a satisfação científica e tecnológica (...) como os cuidados holísticos e humanistas que visam salvaguardar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento dos três grupos humanos que se entrecruzam nesses serviços: bebés, pais e profissionais” (Barros, 2001b, p. 299).

1.3 - O Apoio Aos Pais Do Recém-Nascido Em Situação De Risco

Falar do RN em situação de risco com necessidade de internamento na UCIN, logo após o seu nascimento, envolve muitos conceitos teóricos, investigações científicas, avanços tecnológicos e, de especial importância para nós, os aspetos psicoafetivos, que pressupõem as questões relacionais donde se destaca a relação enfermeiros-pais-RN. Assim, torna-se essencial perceber o que passam os pais nestes momentos dolorosos e como podem intervir os enfermeiros, para com eles formarem uma equipa coesa de apoio. Segundo Jorge (2004) independentemente do campo de atuação em enfermagem, tanto a criança como a família têm o direito de exigir que a relação de ajuda e apoio seja a base de todo o exercício dos enfermeiros.

1.3.1 - O Recém-Nascido Em Situação Risco

Quem visita pela primeira vez uma UCIN confronta-se com uma realidade muitas vezes ignorada mas que significa essencialmente um começo de vida diferente. A unidade é a primeira casa do RN doente ou RNPT, onde ele vai aprender como responder às pessoas - o que sente quando falam com ele, lhe tocam, o acalmam ou quando o deixam sozinho.

O RN que necessita de cuidados específicos logo após o nascer é separado bruscamente da sua mãe, pelo que é privado de tudo aquilo que um RN saudável recebe ao nascer no que se refere aos cuidados dos pais e família. No lugar dos cuidados maternos e paternos necessitará de procedimentos invasivos dolorosos; será envolvido pelos tecidos, ruídos e odores da incubadora, que não são os mesmos do corpo da mãe; inalará o cheiro forte das substâncias usadas nos procedimentos e do sabão com que o profissional lava as suas mãos. Levará mais tempo para sentir o cheiro dos seus pais e escutar novamente a voz deles, privado do contacto pele a pele, dos carinhos e atenção vindos deles (Aguiar *et al.*, 2010). Portanto, é evidente que além de garantir a sua sobrevivência, precisará ter o seu desenvolvimento afetivo preservado e, para que isso ocorra, necessitará da presença dos seus pais, sendo consideradas as relações iniciais entre o RN/pais como protótipo de todas as relações sociais futuras.

O RN em situação de risco representa a população constituída por todos os bebés que, à nascença, apresentam algum risco de vida ou doença e/ou perturbação grave. Embora os riscos somáticos à nascença sejam mais frequentes nos RNPT, os recém-nascidos de termo (RNT) ou com peso adequado também podem apresentar fragilidades e

complicações orgânicas ou malformações, que os colocam em situação de risco no período neonatal (Barros, 2001a).

Deste modo, uma população “típica” duma UCIN inclui:

- **Recém-nascidos pré-termo** - estes RN podem ser classificados em função da idade gestacional, do peso de nascimento e da relação peso-idade gestacional (Palminha, 2003; Perry, 2008a);
- **RN com traumatismos do parto** - corresponde a toda a lesão física provocada ao RN durante o trabalho de parto e o parto. Estas incluem as lesões esqueléticas, do sistema nervoso periférico e do sistema nervoso central (Perry, 2008b);
- **RN filho de mãe toxicodependente** (síndrome abstinência neonatal) - ocorre nos RN de mães toxicodependentes que após o nascimento ficam privados das substâncias para as quais desenvolveram dependência após exposição *in útero*. Está descrito para opiáceos, benzodiazepinas, barbitúricos, sedativos-hipnóticos e álcool (Perry, 2008b);
- **RN com sépsis** - caracteriza-se pela presença de microrganismos ou das suas toxinas no sangue ou outros tecidos. As mais comuns que afetam o RN são as infeções do grupo TORCH. Este acrónimo representa Toxoplasmose, Outros¹⁴, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes, sendo que a maioria destas infeções são adquiridas *in útero* (Perry, 2008b);
- **RN com malformações congénitas** - abrangem as alterações gastrointestinais, malformações e defeitos do tubo neural, malformações da parede abdominal e malformações cardíacas (Perry, 2008b).

Para além do perigo iminente que põe em dúvida a sobrevivência de muitos RN(s), considera-se que esta população apresenta um risco estatisticamente elevado de incorrer em problemas orgânicos no decurso do seu desenvolvimento. As principais condições associadas a sequelas orgânicas são o muito baixo peso, a grande prematuridade, a hemorragia intracraniana e a anóxia prolongada. Entre as perturbações mais frequentes contam-se as deficiências auditivas e visuais e as perturbações neurológicas: convulsões, displasia espástica, hidrocefalia e a paralisia cerebral (Barros, 2001a; Aguiar *et al.*, 2010).

Infelizmente, os próprios tratamentos que permitem salvar a vida destes RN(s) podem ser a causa de outras perturbações graves. Assim, a ventilação mecânica assistida pode vir a induzir a displasia broncopulmonar; a alimentação parentérica pode estar associada a dois tipos de complicações graves, as lesões do fígado e as infeções induzidas pelo cateter. Segundo Barros (2001a) este tipo de patologias provocadas pelos próprios tratamentos levantam problemas muito complexos para toda a equipa, mas também para

¹⁴ Gonorreia, Sífilis, Varicela, Vírus da Hepatite B (VHB), parvovírus humano B19, Vírus da imunodeficiência humana (VIH) (Perry, 2008b).

os pais que têm dificuldade em compreender como é que a salvação e o perigo podem ter origem nos mesmos processos de tratamento.

Com efeito, reconhece-se hoje que o ambiente social, e mais especificamente a estimulação e interação com os pais, são preditores mais significativos do desenvolvimento do que a condição orgânica ou neurológica no período neonatal. Isto significa que uma estimulação adequada pode contrariar as consequências da perturbação neurológica precoce, o que leva Spinelli (1990) a afirmar que “o educador é inevitavelmente um modelador do cérebro” (Cit. por Barros, 2001a, p. 81).

Estes RN(s) estão geralmente divididos em diferentes salas que representam níveis diferenciados de cuidados. Alguns necessitaram de vários meses de cuidados muito intrusivos e intensivos, enquanto outros passaram unicamente por um breve internamento numa sala de cuidados intermédios e são sujeitos a medidas terapêuticas menos agressivas. Todos serão cuidadosamente monitorizados até ao momento em que sejam considerados com um estado de saúde suficientemente estabilizado e adequado para poderem ter alta, partindo então para um segundo começo de vida, finalmente em casa com a família.

Importa realçar que as diferenças na reatividade e responsividade do RNPT ou RN doente têm consequências inevitáveis na qualidade da interação que estabelece com os cuidadores, e que fazem dele um parceiro diferente do RN saudável. Segundo Green, Fox e Lewis (1983, Cit. por Barros, 2001a) estes RN(s) têm mais dificuldade em fixar o olhar, tornando difícil e mais esporádico o contacto visual e, no geral, emitem menos sinais facilitadores da continuidade da interação. Vocalizam e sorriem menos, apresentam um choro mais aversivo demonstrando uma tonalidade afetiva global menos positiva. Por outro lado, os primeiros tempos de vida passam-se em condições ambientais claramente restritivas das oportunidades de interação positiva e dificultadoras de ocasiões de contacto, mutuamente gratificante entre os pais e RN(s).

Com tudo isto podemos antecipar que os pais vão apresentar igualmente algumas diferenças nas atitudes interativas, em relação aos pais de um RN saudável. As mães estão geralmente cansadas e doridas dos partos que ocorreram de forma traumática, têm dificuldades em alimentar-se e descansar. Os pais sentem-se estranhos e vulneráveis num ambiente predominantemente feminino e no qual não compreendem o seu papel, ou não encontram a privacidade necessária para expressar emoções confusas e contraditórias (Barros, 2001b). Assim, a hospitalização do filho na UCIN é representada inicialmente pela quebra do simbolismo tradicional do nascimento, seguida de situações difíceis e conflituantes entrelaçadas ao desafio da adequação à rotina stressante da UCIN e os percalços inerentes à trajetória na busca da sobrevivência do RN (Souza *et al.*, 2009).

Em suma, nesta unidade tão especial, com profissionais tão altamente qualificados que enfrentam diariamente a exigência não só técnica como a do contacto humano nos seus aspetos mais delicados (como o nascer e morrer e o ser-se gente), surgem inúmeras barreiras que são necessárias serem contornadas para desenvolver formas de ajudar e ser ajudada nos aspetos humanos, tanto os que conhecemos como os que ainda são incógnitas na sabedoria do homem (Barros, 2001b). Assim, é do conhecimento geral a existência de intensas emoções e sentimentos que estes internamentos envolvem, assim como as elevadas manifestações e expressões humanas, que ali se presenciam.

Por último, vale recordar que perante a hospitalização de um filho em situação de risco, os pais vivem momentos geradores de crise¹⁵, que inevitavelmente conduzem ao aparecimento de novas necessidades físicas, emocionais e cognitivas. Na maioria das situações os pais, face ao impacto sentido, não estão preparados para dar resposta adequada às necessidades do seu filho, **nem às suas próprias necessidades.**

1.3.2 - Necessidades Dos Pais Do Recém-Nascido Em Situação De Risco

O início de vida neste ambiente tão artificial é difícil para todos os parceiros envolvidos, mas especialmente para os pais! Eles falam sobre a angústia de ver o filho pequeno e frágil utilizando aparelhos desconhecidos e sendo submetido a procedimentos médicos invasivos e incompreensíveis. A não familiaridade com tais aparelhos e muitas vezes o desconhecimento das suas funções, somado à não compreensão do estado clínico do seu filho, torna a situação mais ameaçadora. Tal como referem Barros e Trindade (2007) é o confronto da realidade com as imagens, sonhos e esperanças construídas pelo casal durante a gravidez: o bebé real apresenta-se frágil, quando o imaginavam forte; doente, quando o imaginavam saudável; distante, quando o imaginavam nos seus braços. E com isso os seus sentimentos tornam-se diversos e intensos! Assim, Schmidt *et al.* (2010) elucidam que é preciso compreender que nesse processo, os pais também são prematuros, devendo ser cuidados de forma individualizada e diferenciada.

Assim, perante o nascimento de um filho em situação de risco, os pais assumem um papel parental pouco normativo, porque extremamente perturbador. Neste contexto, a relação estabelecida entre enfermeiros e pais deve processar-se de forma positiva: aumentando a sua autoestima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo as

¹⁵ Para Ausloos (1996) crise representa “um momento em que estão prestes as produzir-se modificações” (p. 153).

interações entre os pais e a criança, incentivando os pais a expressarem as suas necessidades e expectativas e a fornecendo-lhes apoio. Deste modo, a relação estabelecida com o RN/pais afigura-se como um meio, por excelência, para a qualidade dos cuidados prestados e, neste caso, para que os novos pais vivam a transição e a adaptação ao processo de parentalidade de uma forma mais ajustada.

Davis (2003) refere que, na verdade, tem sido uma conquista louvável ajudar estes RN a sobreviverem. No entanto a sociedade, de uma forma geral, tem sido “lenta” em compreender e responder às necessidades dos pais. Esta ideia encontra a sua expressão máxima nas palavras de Carpenter (2000 p.135) ao referir: “despite everything that has been written about supporting families over the past decade, their needs are still not met”.

E... na verdade, os pais na ótica de Ammentorp, Mainz e Sabroe (2006), são os indivíduos mais capacitados para avaliar a qualidade dos cuidados na perspetiva do consumidor. Assim, a satisfação de necessidades não deve ser avaliada apenas sob o ponto de vista dos pais para as crianças, mas também a satisfação das próprias necessidades dos pais, o que nos deve alertar para a importância de refletirmos sobre este aspeto, pois a satisfação é considerada como um indicador de qualidade dos serviços.

A satisfação do cliente, enquanto indicador, é reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (2001) como uma das categorias de enunciados descritivos de qualidade nos cuidados e produtividade de enfermagem, quando refere que “na procura permanente da excelência profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes” (p. 11). Assim sendo, o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais constitui-se como um desafio promissor à avaliação da satisfação dos clientes, funcionando esta relação como um importante e legítimo indicador de qualidade, ao traduzir simultaneamente a satisfação dos pais e a sua independência manifestada pela continuidade da sua parentalidade, colocada em risco no momento da hospitalização do seu filho.

Segundo Davis (2003) a chave para compreender a experiência da família na UCIN consiste em reconhecer as reações “normais” dos pais ao sentimento de dor e perda. Perante o medo da perda, Rolim e Canavarro (2001, p. 264) referem que os pais podem vivenciar diversas perdas: “ (...) a perda de uma gravidez que se esperava normal; a perda de uma criança saudável e, por vezes, a perda real do bebé”. De acordo com Weiss (1998, Cit. por Rolim & Canavarro, 2001) as perdas que decorrem da gravidez, parto ou puerpério são classificadas como perdas precoces e são consideradas como as mais dolorosas, do ponto de vista psicológico. Neste processo, Pires (2001) refere que os pais passam por várias fases como: a ansiedade e a depressão face ao diagnóstico, o sofrimento devido à falta de informação e à incerteza acerca do desenvolvimento do seu filho, a insegurança no

modo como devem atuar, o conflito ou a desagregação familiar, o isolamento social, as dificuldades financeiras, a alteração das rotinas familiares e a ameaça à confiança parental.

Este leque de intensas emoções é determinado por factos reais ou imaginários que se manifestam por meio de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação (Morais & Costa, 2009). Mas, não sendo uma panaceia de descontentamento e desequilíbrio, cabe ao enfermeiro estabelecer um relacionamento caracterizado, principalmente, pela aceitação da ansiedade dos pais como fenómeno natural, bem como pelo senso de perceção das suas necessidades. Commeau (2006, Cit. por Narramore, 2008) refere que é extremamente importante para os pais perceberem que lhes é dada “permissão” para sentirem e expressarem as suas emoções e necessidades.

Ao encontro desta ideia, Brazelton (2007) refere que os profissionais que se preocupam com os pais e RN deviam compreender que essas reações são necessárias e não precisam de ser destrutivas se forem compreendidas. Um profissional competente deve encará-las como fazendo parte das tentativas dos pais para se recompor e para se relacionarem com um bebé que não corresponde aos seus sonhos.

Felizmente, após uma desorganização na fase inicial, os pais reorganizam-se e vão ser capazes de um conjunto de adaptações e compensações que lhes permitiram um futuro adaptado, numa ilustração clara da capacidade de resiliência humana (Barros, 2001a). Neste processo de reorganização é muito importante que os pais sintam que a instituição é uma caixa de ferramentas da qual eles têm a chave, tal como refere Emery (Cit. por Ausloos, 1996, p. 162) “trabalhemos juntos para que eles se possam servir delas”. Assim, fica claro que cuidar da criança é também cuidar dos pais, o que implica um conhecimento que permita identificar as suas necessidades através de um processo de empatia promotor de uma melhor adaptação à situação.

Segundo Horta (1979, Cit. por Barradas, 2008) as necessidades são universais, portanto comuns a todos os seres humanos, sendo o que varia de um indivíduo para o outro a sua manifestação e a maneira de satisfazê-las ou atingi-las. Na sua teoria, Maslow, em 1967 (Cit. por Barradas, 2008), defende que as necessidades humanas estão hierarquizadas, de acordo com o seu grau de importância, em cinco níveis, nomeadamente: necessidades fisiológicas; necessidade de segurança; necessidade de pertença e amor; necessidade de estima; e necessidade de autoatualização.

Mas, num estudo realizado por Bialoskurski, Cox e Wiggins (2002) com o objetivo de investigar as necessidades e prioridades maternas numa UCIN, os autores concluíram que as necessidades maternas não mostram uma hierarquia clara como postulado por

Maslow. Pelo contrário, numa escala de ordenação de prioridades revelou-se que a necessidade materna prioritária corresponde à informação acerca do seu filho.

Os estudos realizados por Bozett (Cit. por Barradas, 2008) e Snowdon e Kane (1995) concluem que os pais necessitam compreender informações muito complexas sobre: o estado clínico do seu filho, planos de tratamento, a terapêutica, o tipo e a gravidade da doença, tempo esperado de hospitalização, o objetivo dos cuidados e procedimentos efetuados; e de receber informações tão honestas quanto possível. Referem que quando os pais estão bem informados estes sentem que têm uma função importante nos cuidados ao filho. Acresce que para os pais a informação adequada constitui um dos fatores mais importantes em relação à qualidade do apoio recebido pela equipa de profissionais (Pagnamenta & Benger, 2008).

A preocupação com as necessidades dos pais na UCIN não é recente. Já nos finais da década de 80 do século XX, alguns investigadores debruçaram-se sobre esta problemática. Entre eles, Patterson (1988, Cit. por Jorge, 2004) refere que os pais demonstram necessidades a vários níveis: a nível cognitivo, emocional, comportamental e nas relações conjugais.

Outra categorização emerge de um estudo qualitativo realizado na Islândia por Kristjánsdóttir (1991, 1995)¹⁶, donde resultou a identificação de 43 necessidades dos pais que foram agrupadas em 6 categorias: a necessidade de confiarem nos enfermeiros e nos médicos, a necessidade de sentirem que confiam em si, a necessidade de ter informação, a necessidade de apoio e orientação, a necessidade de recursos físicos e humanos e a necessidade relativa à criança doente e aos outros membros da família.

Posteriormente, Hallström, Runeson e Elander (2002) através da sua pesquisa identificaram nove categorias de necessidades dos pais: de segurança, de segurança em relação à própria criança, de comunicação, de controlo, de uma equipa multidisciplinar “agradável” ou amável, de existir um pai/mãe competente, da família, de apoio e de satisfação personalizada dessas necessidades.

Neste âmbito, mas particularizando para as necessidades consideradas pelos pais como sendo as mais importantes, cabe realçar que várias investigações, com a utilização de diferentes instrumentos de medição, tiveram resultados uniformes, concluindo que as necessidades consideradas mais importantes pelos pais de crianças hospitalizadas são a “informação” e a “confiança na equipa de profissionais”, tal como se demonstra na Tabela 1.

¹⁶ Autor da escala Needs of Parents Questionnaire (NPQ).

Tabela 1 - Síntese de estudos internacionais sobre o fenómeno necessidades dos pais

Autores	Título	Instrumento de medição/ População/ País	Necessidades mais importantes identificadas pelos pais
Kirschbaum, Mark 1990	Needs of parents of critical ill children	List of Needs Statements n= 41 EUA	<u>Informação:</u> Saber o plano de tratamento para o seu filho(a); Saber exatamente o que estava a ser feito ao seu filho(a); Ser informada sobre factos relativos aos progressos do seu filho(a); Obter respostas honestas em relação progresso e prognóstico do seu filho(a). <u>Confiança:</u> Sentir que havia esperança; Ter a certeza de que o melhor cuidado estava ser prestado ao seu filho (a).
Farrell, Michael e Frost, Charlotte 1992	The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions	Questionário n= 27	<u>Informação</u> <u>Alívio da ansiedade</u> causada pela condição do seu bebé
Fisher, M. 1994 (Cit. por Board e Ryan-Wenger, 2000; Mundy, 2010)	Identified needs of parents in Pediatric Intensive Care Unit"	Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) n= 30	<u>Informação:</u> Saber o prognóstico do seu filho(a); Saber a razão dos tratamentos e procedimentos realizados ao seu filho(a). <u>Confiança:</u> Ter esperança.
Scott, Linda 1998 (Cit. por Board e Ryan-Wenger, 2000)	Perceived needs of parents of critically ill children	Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) n= 21 EUA	<u>Proximidade:</u> Estar próximo do seu filho(a). <u>Informação:</u> Receber informação oportuna e adequada sobre o estado de saúde do seu filho(a). <u>Confiança:</u> Sentir que existe esperança.
Ward, Kelley 2001	Perceived needs of parents of critically ill infants in a Neonatal Intensive Care Unit"	NICU Family Needs Inventory (NFNI) n= 52 EUA	<u>Confiança:</u> Saber exatamente o que estava a ser feito ao seu filho(a); Saber o plano de tratamento para o seu filho(a); Poder estar junto do seu filho(a) a qualquer hora; Sentir que a equipa se preocupa com o seu filho(a); Saber que o seu filho(a) é cuidado gentilmente pelos profissionais.

			<u>Informação:</u> Ser informada sobre factos relativos aos progressos do seu filho(a); Obter respostas honestas às questões colocadas.
Bialoskurski, M.; Cox, C. e Wiggins, R. 2002	The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intense care environment	Critical Care Maternal Needs Inventory (CCMNI) n= 209 Inglaterra	<u>Comunicação com a equipa:</u> Comunicação de forma regular com a equipa. <u>Informação sobre estado do bebé:</u> Responder honestamente às questões; Informação específica, precisa e atempada sobre o seu filho(a).
Mundy, Cynthia 2010	Assesment of family needs in Neonatal Intensive Care Units	NICU Family Needs Inventory (NFNI) n= 60 EUA	<u>Informação:</u> Ser contactada sobre importantes mudanças no estado clínico do seu filho(a); Saber a razão dos procedimentos e tratamentos que são realizados ao seu filho(a); Ser informada sobre factos relativos aos progressos do seu filho(a). <u>Confiança:</u> Ter a certeza de que o melhor cuidado estava a ser prestado; Sentir que a equipa se preocupa com o seu filho(a); Sentir que existe esperança; Ser permitida pela equipa a colaborar nos cuidados prestados ao seu filho(a).
Vaskelyte, A.; Butkeviciene, R. 2010	Needs of parents with premature newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: parents' and nurses' perceptions	NICU Family Needs Inventory (NFNI) n= 181 Lituania	<u>Proximidade:</u> Estar próximo do seu filho(a). <u>Informação:</u> Receber informação oportuna e adequada sobre o estado de saúde do seu filho(a).

Reportando-nos ao âmbito nacional, Jorge (1999) realizou um estudo com o objetivo de explorar e descrever as expectativas da família face à hospitalização da criança. Recorreu ao Inventário da Perceção da Relação Enfermeiros/Pais (IPREP)¹⁷, e após análise dos resultados a autora concluiu que os pedidos em cuidados de enfermagem, que são considerados como muito importantes pelos pais, são nas dimensões: relação empática, cuidados orientados para o filho e comunicação /informação aos pais.

Passada quase uma década, Reis (2007) realizou um estudo onde foram abordadas as expectativas dos pais durante a hospitalização da criança. Para tal, a autora validou para

¹⁷ O IPREP foi adaptado para a realidade portuguesa por Subtil (1995). Pretende avaliar a perceção da relação enfermeiro/pais em termos de cuidados de enfermagem e tem como finalidade identificar as intervenções de enfermagem, de apoio aos pais, durante a hospitalização da criança.

a realidade portuguesa o instrumento de medida “Needs of Parents Questionnaire” e concluiu que os pais de crianças hospitalizadas atribuem mais importância à necessidade de confiar nos profissionais de saúde, seguida da necessidade de informação.

Por sua vez Silva (2010), recorrendo ao Needs of Parents Questionnaire (versão adaptada para Portugal), com a finalidade de compreender o fenómeno do regresso a casa do RNPT, na perspetiva das necessidades dos pais no exercício de uma parentalidade autónoma, concluiu que os pais atribuem maior importância à necessidade de informação, seguida da necessidade de sentir que confiam em si.

Pelos resultados dos diversos estudos aqui apresentados de âmbito internacional e nacional, compreende-se que a informação fornecida aos pais constitui um dos mais importantes processos de mediação pelo qual as relações são estabelecidas e as competências parentais adquiridas (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Espezel & Canam, 2003). Para Swallow e Jacoby (2001) a informação permite aos pais alcançarem algum controlo numa situação de insegurança e que assume uma trajetória imprevisível.

Neste contexto, a informação deve visar o estabelecimento de uma interação com os pais, adequada ao seu nível cultural e ao seu estado emocional. Deve ser honesta e clara e, para ser apropriada, deve-se ter em consideração a adequação do seu conteúdo, do *timing* e da quantidade de informação. Tal como nos refere Jorge (2004) o enfermeiro deve saber escolher as palavras e os momentos oportunos, enfatizando os aspetos positivos de maneira a diminuir a ansiedade infundada e desnecessária. Como muito bem nos esclarece Bateson (Cit. por Ausloos, 1996, p.159) “a informação é uma diferença que faz a diferença”.

No entanto alguns estudos apontam que, por vezes, os pais têm percepções negativas acerca da informação recebida. Holditch-Davis e Miles (2000, Cit. por Lam, Spence & Halliday, 2007) concluíram que parte do *stress* dos pais estava associado à informação incongruente que recebiam, e que os pais demonstravam insatisfação quando enfermeiros apenas se preocupavam com as necessidades do seu filho sem nunca incluir as suas próprias necessidades.

Pais bem informados são capazes de expressarem de forma mais eficaz as suas necessidades. Esta capacidade dos pais aliada à sensibilidade dos enfermeiros em identificar as necessidades dos pais são dois fatores extremamente importantes no estabelecimento de uma comunicação eficaz (Corlett & Twycross, 2006).

Outros investigadores que se debruçaram sobre o fenómeno das necessidades dos pais numa unidade de cuidados intensivos, mas agora pediátrica, foram Latour *et al.* (2011). O objetivo desta investigação foi o de “captar” as experiências dos pais de crianças internadas nestas unidades e os resultados claramente demonstraram a complexidade de

tal experiência. Da análise dos resultados, os autores concluíram que as experiências dos pais podem ser agrupadas em seis grandes áreas de cuidados: atitude dos profissionais (perceção das necessidades dos pais, segurança nos cuidados, ouvir a opinião dos pais); coordenação dos cuidados (trabalho em equipa, presença de enfermeiro responsável); *stress* emocional (as primeiras horas na admissão, aparência da criança, situações críticas); gestão da informação (honestidade, exames e procedimentos, em tempo útil e apropriado); fatores ambientais (ruído e luz, privacidade, *catering*); e participação dos pais (tomada de decisão, cuidados, presença durante os procedimentos). Cuidados estes que estão maioritariamente a cargo dos enfermeiros.

Importa fazer referência ao estudo desenvolvido por Bragadóttir e Reed (2002) onde concluíram que os pais escolhem o enfermeiro como sendo o profissional em que mais confiam as suas necessidades, sendo para os pais a maior fonte de satisfação o apoio que recebem da equipa de enfermagem (Miles, Carlson & Brunssen, 1999; Mok & Leung, 2006). Com resultado semelhante, Wielenga, Smit e Unk (2006) referem que quanto maior o apoio fornecido aos pais maior o grau de satisfação destes. Miles, Carlson e Funk (1996) acrescentam que os enfermeiros devem estar conscientes da importância do seu apoio aos pais, e das relações interpessoais que estabelecem com estes (Cit. por Cunha, 2000).

A posição ocupada pelo enfermeiro na equipa de saúde pode considerar-se privilegiada e única, uma vez que desenvolve um contacto mais próximo com os clientes (RN/pais) e permanece mais tempo nos serviços de saúde, o que possibilita o primeiro contacto com as preocupações e necessidades destes. Além disso, desempenha uma função de elo de ligação com os restantes elementos da equipa e a própria natureza dos cuidados de enfermagem permite-lhe estabelecer uma relação de ajuda com os clientes suficiente para providenciar a informação necessária, apoio e mobilização de recursos. Por tal facto, Jorge (2004) menciona o enfermeiro como *Go Between*, e acrescenta que tal relação de complementaridade traz vantagens, não só para os pais e crianças ao permitir melhorar a autoimagem e autoconfiança na continuidade do desempenho do seu papel, mas também para os enfermeiros porque, através da relação estabelecida, os pais têm maior apreço pela sua função.

1.3.3 - O Apoio Dos Enfermeiros Aos Pais

O apoio aos pais nestes momentos de crise é fundamental porque transmite-lhes disponibilidade e consciencializa-os para os benefícios da sua presença durante a

hospitalização do seu filho (Damião & Rossato-Abéde, 2001). Neste sentido, vários autores referem que o apoio fornecido pelos enfermeiros é considerado um aspeto “chave” para a construção da confiança nas suas competências parentais (Miles, 2003), pois ao longo do período de internamento são frequentes os episódios críticos, a situação clínica dos RN(s) evolui com surpresas, progressos e retrocessos, com consequências psicológicas nos pais, na vida profissional e no clima sócio-afetivo da família. Neste contexto, Miles (2003) refere que os enfermeiros, através do seu apoio aos pais, moderam o acesso destes nas interações com o seu filho e com a própria instituição. Assim, a qualidade do apoio que os enfermeiros fornecem aos pais tem um efeito direto na capacidade destes lidarem com a situação, frequentemente de crise, no desenvolvimento das suas competências e papéis, quer durante a hospitalização, quer após a alta hospitalar.

Com o intuito de avaliar a perceção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho, Miles, Carlson e Brunssen (1999) desenvolveram um instrumento denominado - Nurse Parent Support Tool, que avalia quatro dimensões do apoio: apoio informativo, apoio emocional, apoio instrumental e apoio cognitivo/apreciação. Estas dimensões são consideradas pelos autores como representativas das necessidades dos pais face à hospitalização do seu filho, tanto em unidades de internamento pediátricas como neonatais. Para os autores, o enfermeiro deve:

No apoio informativo - estabelecer uma comunicação efetiva através do fornecimento de informações aos pais sobre a situação clínica e sua evolução, tratamentos e procedimentos realizados e as respostas comportamentais e emocionais da criança.

No apoio emocional - ter uma escuta ativa, demonstrar afeto no ato de cuidar, ter em atenção os mecanismos de *coping* adotados pelos pais para com a doença do seu filho ou outros aspetos da sua vida, reconhecer as emoções dos pais numa situação de crise e ainda incentivar os pais para a obtenção de apoio através de amigos, família, religião e/ou grupos de apoio para pais.

No apoio cognitivo/apreciação - reforçar o exercício do papel parental e ajudar os pais a desenvolverem o seu papel dando um feedback positivo sobre as suas competências.

No apoio instrumental - prestar cuidados ao RN competentes e de qualidade, quer a nível físico como psicossocial. Relaciona-se com tudo aquilo que os pais percebem como sendo cuidados com qualidade que o seu filho recebe.

Uma vez que para a construção desta escala os autores basearam-se no modelo conceptual de apoio social desenvolvido por House (1981), importa tecer algumas considerações acerca desta temática.

John Cassel (1974), Caplan (1974) e Sidney Cobb (1976), considerados os fundadores das investigações sobre Apoio Social, delinearam os pressupostos que levam a acreditar que este tipo de apoio contribui para o bem-estar do indivíduo (House, 1981). Diversos estudos exploraram as hipóteses sobre como o apoio social exerce o seu efeito positivo, destacando as teorias do efeito *buffer*¹⁸ e do efeito principal/direto¹⁹. Segundo Cohen e Wills (1985) a teoria do efeito *buffer* indica que os indivíduos que são expostos a eventos stressantes, e que simultaneamente se sentem mais apoiados, estariam mais protegidos dos efeitos nocivos que aqueles poderiam causar, do que os indivíduos menos apoiados. Assim, a certeza de estar apoiado a nível material ou emocional pode evitar que um indivíduo considere uma situação como stressante, quando aquelas ajudas fossem julgadas suficientes. Por outro lado, Thoits (1995) refere que na teoria do efeito principal o apoio social é sempre positivo para o indivíduo independentemente do nível de *stress*, pois reforça o senso de controlo sobre a própria vida com efeitos positivos sobre a saúde.

Langford, Bowsher, Maloney e Lillis (1997) e Finfgeld-Connet (2005) referem que as consequências do apoio social evidenciadas na literatura são: aumento das competências, manutenção de comportamentos saudáveis, autoperceção de controlo, senso de estabilidade, aumento da autoestima, diminuição da ansiedade e sensação de bem-estar.

House (1981) definiu o apoio social como uma transação interpessoal que envolve um ou mais dos seguintes aspetos: apoio emocional, ajuda instrumental, informação e feedback acerca de si, e inclui a ideia da componente da reciprocidade na relação de apoio, ou seja, que este implica necessariamente uma troca, na qual são beneficiados tanto aquele que recebe quanto o que oferece o apoio. Portanto, trata-se da perceção do indivíduo a respeito de pessoas em quem ele pode confiar e contar em situações de necessidade, e ainda que o faça sentir-se cuidado e valorizado.

Vale recordar o estudo bibliográfico realizado por Langford *et al.* (1997) com o objetivo de identificar, através da análise conceptual, uma definição teórica e operacional sobre o apoio social, onde concluíram que os quatro atributos defendidos por House (1981) são os mais frequentemente utilizados na definição do apoio social. Norbeck (1988, Cit. por Langford *et al.*, 1997) refere-se ao apoio social como sendo fulcral para atingir os objetivos do Cuidar e como sendo uma componente essencial nas ciências de enfermagem.

Neste contexto, o modelo contemporâneo do desenvolvimento “Modelo de Apoio Social Centrado na Família” revela-se enriquecedor para a prática dos enfermeiros. Sem nos querermos alargar numa explanação acerca deste modelo, parece-nos no entanto

¹⁸ Support as a Stress Buffer.

¹⁹ Support as a Main Factor.

fundamental a sua abordagem na medida em que se tem vindo a versar sobre os cuidados centrados na família e sobre o apoio social que está por base na construção da escala NPST que se pretende adaptar.

Este modelo considera que as práticas de intervenção centradas na família consistem na identificação das necessidades da família, na localização de recursos e apoios para ir ao encontro dessas necessidades. As famílias que conseguem satisfazer as suas necessidades promovem a aquisição de competências, que por sua vez influenciam positivamente a criança, os pais e o funcionamento familiar, e a família tornar-se corresponsabilizada “par excellence” (Dunst, Trivette, Davis & Cornwell, 1988; Dunst 2000).

Este modelo foi inicialmente desenvolvido por Dunst²⁰, em 1985, que se denominou “modelo de 1ª geração” e o qual lança as bases de toda a sua construção e evolução teórica posterior. Mais tarde, Dunst *et al.* (1988) atualizam o modelo anterior e propõem o “modelo de 2ª geração”. Recentemente, Dunst (2000) sentiu necessidade de introduzir algumas modificações a este e propõe, então, aquele que designa como o “modelo de 3ª geração”. Apesar da evolução conceptual decorrida, os princípios que deverão guiar os profissionais na sua intervenção com as famílias, são:

- Princípio da proactividade - Focar as práticas de intervenção no enfatizar das forças e não nos pontos fracos ou défices (Dunst, 2000);
- Princípio do fortalecimento - Promover o controle e o acesso da família aos recursos de que necessita, evitando práticas que conduzem à dependência e que são um obstáculo à aquisição de competências (Dunst, 2000);
- Princípio da parceria - Substituir as intervenções centradas nos profissionais pela colaboração entre a família e profissionais, como forma de apoiar e fortalecer o funcionamento da família (Dunst, 2000).

Para que a família seja capacitada e corresponsabilizada, requer-se que as trocas, entre quem pede a ajuda e quem a dá, tenham certas características: relação de parceria; comunicação eficaz; honestidade; confidencialidade; atenção do profissional para as necessidades, preocupações e projetos da família; e a ênfase nas soluções e não nas causas (Dunst *et al.*, 1988; Dunst, 2000).

Assim, este modelo surge com a valorização crescente do papel da família. O tipo de relação família-profissional que aqui se defende é a relação de parceria, uma relação de “poder com” (Power With), na terminologia de Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000), em

²⁰ Autor ilustre na área da intervenção precoce.

que a família e os profissionais partilham o poder, cabendo à família o poder de decisão, em oposição ao que os autores chamam de "poder sobre" (Powerover).

Na nossa opinião, este modelo relaciona-se com o que Wright e Leahey (2009) descrevem como as práticas de enfermagem da família, pois este modelo assenta em princípios filosóficos que consideram as necessidades da família como um todo e a ênfase no estilo colaborativo, que respeite as forças da família. Em síntese, pretende-se capacitar a família para o desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável dos seus, constantes, processos de transição²¹.

Através de uma pesquisa mais específica relativamente à importância do apoio social durante a adaptação à parentalidade, Warren (2005) verificou que este corresponde a uma estrutura social que compreende o apoio formal (profissionais) e informal (família/amigos). Para este autor, o apoio social inclui quatro elementos funcionais de apoio e que correspondem exatamente aos apresentados anteriormente por Miles, Carlson e Brunssen (1999) (apoio informativo, emocional, instrumental e cognitivo/apreciação).

De uma forma geral, estas dimensões ou funções do apoio vão de encontro ao que a literatura especializada ostenta, mencionando que o apoio é constituído por “informação, *nurturance*, empatia, incentivo, validação de comportamentos, *constructive genuineness*, partilha e reciprocidade, ajuda instrumental e reconhecimento de competências” (Brown, 1986, Cit. por Weissheimer, 2007, p. 42).

De acordo com Miles, Carlson e Funk (1996) os enfermeiros devem intervir no sentido de favorecer a adaptação dos pais e de favorecer a sua interação e relacionamento com o seu filho, através de intervenções de apoio específicas (Cit. por Cunha, 2000). Para Kenner (2001) e Algren (2006), tais intervenções agrupam-se em quatro categorias principais: fornecer informação; reforçar sistemas de apoio; treinar habilidades na prestação de cuidados ao RN; promover a vinculação entre pais e RN, o que vai de encontro às dimensões do apoio representadas na escala NPST.

Com o intuito de avaliar o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais, vários foram os estudos que utilizaram como instrumento de medida a escala NPST para avaliar a perceção dos pais, acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho, tal como se demonstra na Tabela 2.

²¹ Vale recordar o “Modelo de Transições”, pois das transições ocorridas ao longo do ciclo de vida a transição de desenvolvimento maternidade/paternidade foi a que recebeu maior destaque. Esta pode estar relacionada com a necessidade de adaptação aos diferentes estádios desenvolvimentais da criança, ou pode surgir da necessidade de lidar com eventos e situações críticos como o nascimento de uma criança prematura ou a doença crónica, que exigem a mudança de papéis e redefinição da identidade parental (Meleis *et al.*, 2000).

Tabela 2- Síntese de alguns estudos internacionais sobre a percepção dos pais acerca do apoio que receberam da equipa de enfermagem

Autores	Título	Instrumento de medição/ Amostra/ País	Dimensão de apoio percebida pelos pais como sendo a mais fornecida pelos enfermeiros	Dimensão de apoio percebida pelos pais como sendo a menos fornecida pelos enfermeiros
Mok, Esther e Leung, Sui 2006	Nurses as providers of support for mothers of premature infants	NPST n= 37 Hong Kong	<u>Apoio informativo</u> Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).	<u>Apoio emocional</u> Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar.
Lam, Joanne; Spence, Kaye e Halliday, Robert 2007	Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU)	NPST PSS: NICU n= 62 Austrália	<u>Apoio instrumental</u> Cuidou bem do meu filho(a). <u>Apoio cognitivo/apreciação</u> Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.	<u>Apoio instrumental</u> Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
Sanjari, Mahnaz, <i>et al.</i> 2009	Nursing support for parents of hospitalized children	NPST n= 230 Irão	<u>Apoio informativo</u> Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).	<u>Apoio informativo</u> Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.
Tran, Catherine; Medhurst, Alison e O'Connell Beverly 2009	Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit	NPST n= 112 Austrália	<u>Apoio instrumental</u> Cuidou bem do meu filho(a).	<u>Apoio emocional</u> Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar.
Schmidt, Kayna <i>et al.</i> 2010	Avaliação da assistência de enfermagem em unidade neonatal na perspectiva dos pais	NPST n= 35 Brasil	<u>Apoio informativo</u> Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).	<u>Apoio emocional</u> Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar.
Sikorova, Lucie; e Kucova Jana 2011	The needs of mothers to newborns hospitalized in Intensive Care Units	NPST PSS: NICU n= 147 Republica Checa	<u>Apoio informativo</u> Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse. <u>Apoio instrumental</u> Cuidou bem do meu filho(a).	<u>Apoio emocional</u> Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações; Deu atenção às minhas preocupações.

Da análise da Tabela 2 verifica-se que a percepção dos pais acerca da maior quantidade de apoio que receberam da equipa de enfermagem durante hospitalização do

seu filho incide maioritariamente sobre as dimensões “Apoio informativo” e “Apoio instrumental”.

Assim, o apoio dos enfermeiros traduz-se principalmente pelas palavras positivas que estes possam proferir, embora nem sempre isto seja possível. Saber o que falar face a situações tão adversas constitui-se um dos grandes desafios para os enfermeiros. Por isso recordamos que a comunicação torna-se fundamental, pois além de contribuir para o estabelecimento de uma relação de confiança com os pais, pode ainda ter uma representação positiva para estes, no sentido de se sentirem apoiados (Silva *et al.*, 2009).

Ainda em relação ao apoio informativo, Algren (2006) lembra-nos que uma das áreas mais negligenciadas nesta dimensão consiste no fornecimento de informações aos pais sobre as reações dos irmãos, particularmente raiva, ciúme/abandono e ressentimento. Os irmãos mais velhos podem negar estas reações por provocar sentimentos de culpa. Entretanto, todos precisam de extravasar emoções, pois os sentimentos reprimidos podem causar problemas na escola, com amigos, entre outros, e em última instância causar problemas psicossomáticos.

No que diz respeito ao apoio instrumental, num estudo exploratório e descritivo sobre a parceria de cuidados entre pais e enfermeiros, realizado a nível nacional por Estevinho (2007), os resultados indicam que as mães perspetivam os enfermeiros como promotores do *empowerment*, ajudando-as na aquisição de competências, na tomada de decisão e na negociação dos cuidados. A participação nos cuidados leva as mães a definir objetivos, a planear e executar atividades, o que as faz sentir mais úteis e preservar o papel maternal. Neste estudo, as mães valorizaram ainda o facto de o enfermeiro explicar e demonstrar como se prestam os cuidados, salientando ainda a supervisão e a presença do enfermeiro como facilitadoras da aquisição de competências e crescente responsabilização.

Em relação ao apoio emocional é importante não esquecer que um dos problemas potenciais no envolvimento contínuo dos pais na UCIN é o de negligenciar as suas necessidades de sono, nutrição e relaxamento. Muitas vezes as acomodações para dormir limitam-se a uma cadeira e o sono é frequentemente interrompido pelas intervenções de enfermagem. Incentivar os pais a saírem por períodos breves, providenciar acomodações para dormir na unidade e planear uma rotina de visitas alternadas, com outros membros da família, podem contribuir de forma muito positiva para o bem-estar dos pais (Algren, 2006).

Quando os enfermeiros interagem com os pais e não se restringem à transmissão de informação, mas... valorizam e demonstram sentimentos como compaixão, compreensão, senso de perceção das suas necessidades, e os apoiam na satisfação das mesmas, estes ficam mais satisfeitos (Stratton, 2004).

A literatura, em geral, é pouco clara quanto à natureza dos elementos da satisfação parental mais importantes, uma vez que os investigadores analisam diferentes aspetos e elementos de satisfação. A única exceção é a noção de um “cuidado que prime pelo apoio e respeito pelos pais”, sendo esta forma de cuidar um elemento do processo interpessoal referido em quase todas as medidas de satisfação parental (King *et al.*, 2001; Dickens, Matthews & Thompson, 2010). Também sabemos que a otimização do apoio consiste na congruência entre o apoio dispensado e as necessidades identificadas e expressas pela família. Tal como nos referem Dunst (2002) o apoio fornecido pelos profissionais tem efeitos mínimos ou nulos quando insensível às solicitações/necessidades familiares, e máximos quando canalizado para a satisfação dessas mesmas necessidades. Assim, as intervenções de apoio verdadeiramente individualizadas são as que se dirigem às necessidades da cada família e promovem a sua capacidade para as identificar e satisfazer.

Assim, conclui-se que reagir ao internamento do filho em situação de risco revela-se uma fonte contínua de *stress* para os pais, donde inevitavelmente surgem novas necessidades: físicas, emocionais, cognitivas, sociais e espirituais. Com efeito, conseguimos assumir o quanto a experiência de ser pai/mãe numa UCIN é difícil. Consideramos então que as necessidades dos pais jamais poderão ser subestimadas pelos enfermeiros. Pelo contrário, merecem toda a atenção destes e, por meio de medidas de apoio individualizadas e especializadas, devem atuar no sentido de proporcionar uma relação de ajuda em interação constante, com benefícios crescentes para o RN, e igualmente para a adequação ou oportunidade dos pais desenvolverem o seu papel parental, pois segundo Sirokova e Kucova (2011) esta é a área de maior fonte de *stress* para os pais. Assim, os pais têm (também) de ser vistos como consumidores de cuidados de enfermagem, sendo necessário conhecer as suas necessidades de forma a os apoiar eficazmente numa situação tão difícil e simbólica, mas que não deixa de ser sublime.

CAPÍTULO 2

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

“A curiosidade do espírito na busca de princípios certos
é o primeiro passo para a conquista da sabedoria”

(Sócrates)

A adaptação intercultural de instrumentos de medida pré-existentes, desenvolvidos em culturas diferentes para uma realidade específica, tem sido um procedimento largamente utilizado nas várias áreas do conhecimento. A justificativa para esse procedimento deve-se, sobretudo, à economia de tempo, de recursos pessoais e financeiros, além da possibilidade de permitir comparações entre resultados de diferentes culturas (Beaton *et al.*, 2002; Queijo, 2002).

Optou-se pelo termo adaptação intercultural, uma vez que para Beaton *et al.* (2002, p. 1) “the term cross-cultural adaptation is used to encompass a process which looks at both language (translation) and cultural adaptation issues in the process of preparing a questionnaire for use in another setting”. Também Ferreira e Marques (1998) partilham desta definição ao referirem que um processo de adaptação Intercultural requer a adaptação linguística e cultural do instrumento para a realidade que se pretende adaptar.

Deste modo, neste capítulo encontra-se a parte empírica do trabalho, onde damos a conhecer a metodologia utilizada para a concretização desta investigação. Descrevem-se os procedimentos realizados e as justificações para as opções tomadas, com o objetivo de servir de linha condutora de todo o processo de investigação.

2.1 - Finalidade Do Estudo

A pesquisa que pretendemos efetuar constitui-se como o primeiro contributo para a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa, com a finalidade de que esta versão possa ser futuramente utilizada em unidades de internamento pediátricas e neonatais, para a avaliação da perceção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem. Tal avaliação contribuirá para a construção de uma relação mais solidária com os pais durante a hospitalização do seu filho, no sentido de proporcionar cuidados de enfermagem de excelência não só direcionados à criança, mas também à família, contribuindo em última instância para o aumento da satisfação parental face aos cuidados de enfermagem. Vale relembrar os vários estudos internacionais (Miles, Carlson & Brunssen, 1999; Bragadóttir & Reed, 2002; Mok & Leung, 2006) que confirmam que a maior fonte de satisfação dos pais consiste no apoio que recebem da equipa de enfermagem.

2.2 - Objetivos

Segundo Fortin (2009b, p. 108-109) o objetivo é “um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação a dar à investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão”.

Deste modo, o objetivo geral do presente estudo consiste em contribuir para adaptação intercultural da escala NPST para o português europeu, tendo-se definido como objetivos específicos:

- Traduzir a escala NPST para a língua portuguesa;
- Garantir as equivalências, linguística e conceptual, da versão portuguesa da escala NPST;
- Avaliar a validade da versão portuguesa da escala NPST, ao nível do seu conteúdo.

2.3 - Tipo De Estudo

As opções metodológicas relacionadas com o tipo de estudo a desenvolver foram determinadas essencialmente pelo objetivo do estudo e pelo enquadramento conceptual relacionado com o fenómeno em estudo, sobre o qual a escala NPST incide: o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais, durante a hospitalização do seu filho.

Trata-se de um **estudo metodológico**, dado que foi usado um instrumento de medida desenvolvido por Margaret Miles, John Carlson e Susan Brunssen em 1999, e realizada a sua adaptação intercultural para a realidade portuguesa. A denominação deste tipo de estudo encontra-se descrita na literatura por Polit e Hungler (1995, p. 126) ao referirem que um estudo metodológico reporta-se “às investigações dos métodos de obtenção, organização e análise de dados, tratando da elaboração, validação e avaliação dos instrumentos e técnicas de pesquisa”. Ainda de acordo com as autoras, neste tipo de estudo a meta do investigador consiste na elaboração de um instrumento confiável e preciso que possa ser utilizado por outros investigadores. Por sua vez, LoBiondo-Wood e Haber (2001) referem que a pesquisa metodológica consiste num tipo de desenho adicional²² que contempla a ciência da pesquisa e recorre a uma perspetiva diferente para recolher, analisar e interpretar os dados. Acrescem que muitos dos fenómenos são de natureza intangível, porém o reconhecimento da necessidade de medi-los, situa a pesquisa metodológica numa posição importante.

²² Para os autores outro tipo de desenho adicional é a meta-análise.

Para a concretização dos objetivos deste estudo utilizamos como referencial as **etapas metodológicas**, apresentadas por Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2002) e Ferreira e Marques (1998) na adaptação intercultural de instrumentos de medida em saúde. São elas: 1- Tradução; 2- Síntese das traduções; 3- Retroversão; 4- Síntese das retroversões; 5- Painel de peritos; e 6- Pré-teste. Nas primeiras quatro etapas pretende-se alcançar as equivalências, conceptual e linguística, do instrumento adaptado com o original, e assim garantir a qualidade da tradução, e nas duas últimas etapas pretende-se avaliar a propriedade métrica: validade de conteúdo, primeiro através de julgamentos teóricos e posteriormente numa situação aplicada.

Em função do **modo de abordagem**, trata-se de um estudo **qualitativo**, pois por um lado não requer o uso de métodos nem de técnicas estatísticas, e por outro pretendemos estudar o modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências (Vilelas, 2009). Chwalow (1995) acresce que o processo de adaptação de um instrumento de medida para outra cultura passa primeiro por uma fase qualitativa e, só depois desta, se segue a fase quantitativa, aquando da análise de algumas propriedades psicométricas.

Importa recordar que o objetivo do nosso estudo é o contribuir para a adaptação da escala NPST para a realidade portuguesa e fazer a sua validação, mas apenas no que se refere à validade de conteúdo, pelo que nos reportámos apenas à fase qualitativa. A fase quantitativa que recorre ao uso de estatística relaciona-se com a avaliação quatro tipos de indicadores usados em psicometria (o campo dos testes e medições): fiabilidade, validade, poder de resposta e poder de interpretação (Ferreira & Marques, 1998). Segundo Viana e Madruga (2008) após o pré-teste o pesquisador deve aplicar a escala numa amostra maior e verificar então nessa fase, as propriedades psicométricas referidas. Estas propriedades, por questões temporais e metodológicas, não são testadas no presente estudo, pois havia necessidade de uma amostra composta por 210 indivíduos (é referenciado na literatura o número de 10 sujeitos por item do instrumento (Kermarrec *et al.*, 2006, Cit. por Viana & Madruga, 2008). Por esta razão, nos reportamos apenas à propriedade psicométrica “validade de conteúdo”, por ostentar metodologicamente uma amostra menor.

Em relação ao **tipo de dados** trata-se de um **estudo de campo**, uma vez que os dados foram recolhidos de uma forma direta da realidade, sendo por isso considerados dados primários (Vilelas, 2009). Os dados primários são aqueles que o investigador obtém diretamente da realidade, recolhendo-os com os seus próprios instrumentos (Fortin, 2009b; Vilelas, 2009), no caso do presente estudo através de dois questionários. O nosso estudo efetuou-se **no meio natural**, pois de acordo com Streubert e Carpenter (2002) o propósito é o de alterar o menos possível as condições em que o fenómeno ocorre.

2.4 - Descrição Da Escala “Nurse Parent Support Tool”

Como referido anteriormente, o instrumento que se pretende adaptar para a realidade portuguesa é a NPST, de língua inglesa (Anexo I). Foi construído por Miles, Carlson e Brunssen em 1999, com o objetivo de avaliar a perceção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem, durante a hospitalização do seu filho.

Para a construção do instrumento²³ os autores basearam-se numa extensa revisão da literatura científica de enfermagem, no resultado de entrevistas com pais e profissionais de saúde, referentes aos temas *stress* e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas e, ainda, no modelo conceptual de apoio social desenvolvido pelo sociólogo Dr. James House (1981). Em relação a este modelo, os autores advogam que as principais funções do constructo - apoio social - advogadas por House (1981) assumem relevância para a disciplina de enfermagem, por incorporarem muitas áreas do apoio interpessoal e profissional que os enfermeiros assumem na sua prática.

Como já referimos, House (1981) conceptualiza o apoio social sob a dimensão funcional, uma vez que este acentua as funções que cumprem as relações sociais, e destaca como as suas principais funções: o apoio emocional, o apoio instrumental, o apoio informativo e o apoio cognitivo/apreciação. Para o autor, o **apoio emocional** relaciona-se com a perceção de ser cuidado, apoiado e valorizado por alguém afetivamente disponível, que lhe proporciona carinho e segurança. Trata-se de expressões e de demonstrações de amor, afeto, carinho, simpatia, estima, ou de pertença a um grupo; o **apoio instrumental** refere-se à assistência prática e direta na realização de atividades concretas ou resolução de problemas, e relaciona-se com a disponibilidade de serviços e recursos materiais; o **apoio informativo** relaciona-se com a obtenção de informações e conselhos úteis para lidar com situações ou resolver problemas; e por fim, o **apoio cognitivo/apreciação** refere-se a uma postura ativa de incentivo, escuta e reforço positivo dado por alguém, a qual seja facilitadora da sua autoafirmação. Importa recordar que o autor inclui a ideia da componente da reciprocidade na relação de apoio, ou seja, que este implica necessariamente uma troca, na qual são beneficiados tanto aquele que recebe quanto o que oferece o apoio.

Portanto, trata-se da perceção do indivíduo a respeito de pessoas em quem ele pode confiar e contar em situações de necessidade, e ainda que o faça sentir-se cuidado e valorizado (House, 1981). Na nossa opinião esta definição vai de encontro ao Cuidar em

²³ Neste estudo os termos instrumento e escala serão utilizados como sinónimos, devido à aplicação destes com o mesmo significado por diferentes autores.

enfermagem, uma vez que o processo de cuidar é uma ação que possui direccionalidade concreta e determinada e que envolve a transformação do ser cuidado e dos cuidadores. No que se refere à pessoa cuidadora, o crescimento traduz-se por satisfação, sensação de dever cumprido, realização, aumento da autoestima, confiança e bem-estar; por sua vez, o ser cuidado adquire conhecimento de si e das suas potencialidades melhorando a sua autoestima, confiança em si e na situação que está vivenciando, trazendo satisfação (Waldow, 2008).

Com base nas considerações de House (1981) e noutras considerações decorrentes da revisão bibliográfica, Miles, Carlson e Brunssen (1999) referem que o modelo conceptual do instrumento NPST preconiza que os enfermeiros que cuidam de crianças devem sustentar a sua prática numa relação profissional de **apoio para com os pais**, uma vez que esta relação é crítica na forma como os pais lidam com a doença do seu filho, com a hospitalização e com os problemas de saúde após a alta hospitalar. Assim, consideram que o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais é uma componente vital da prática de enfermagem.

Baseados neste pilar - o apoio aos pais - Miles, Carlson e Brunssen (1999) construíram a escala NPST. É um instrumento semiestruturado, escala do tipo Likert, com 21 itens cujas alternativas de resposta seguem a seguinte pontuação: 1- Almost Never ; 2- Not very Often; 3- Some of the Time; 4- Most of the Time e 5- Almost Always. A pontuação é obtida somando o valor de cada item e dividindo o total da soma pelo nº de itens que foram preenchidos. Quanto maior a pontuação obtida, maior a quantidade de apoio que os enfermeiros fornecem aos pais e, indiretamente, maior a satisfação destes face aos cuidados de enfermagem.

Tal como já referido, a escala contém as principais dimensões funcionais do apoio descritas na literatura: apoio informativo, com oito itens (Tabela 3); apoio emocional, com quatro itens (Tabela 4); apoio cognitivo/apreciação, com três itens (Tabela 5); e apoio instrumental, com seis itens (Tabela 6). Importa recordar que os autores da escala fazem algumas alterações na descrição destas dimensões (apresentadas no capítulo anterior), em relação ao modelo original (House, 1981), de forma a adequar ao exercício dos enfermeiros.

Tabela 3 - Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio informativo

Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).
Answered my questions satisfactorily or find someone who could.
Told me about changes/improvements in my child's condition.
Helped me understand my child's behavior and reactions.
Included me in discussions when decisions were made about my child's care.
Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.
Let me decide whether to stay or leave during medical procedures.
Encouraged me to ask questions about my child.

Tabela 4 - Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio emocional

Showed concern about my well-being (for example, sleeping, eating, etc.).
Helped me talk about my feelings, worries, or concerns.
Responded to my worries or concerns.
Showed that they like my child.

Tabela 5 - Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio cognitivo/apreciação

Made me feel important as the parent.
Let me know I am doing a good job in helping my child.
Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.

Tabela 6 - Itens da escala NPST relacionados com a dimensão apoio instrumental

Taught me how to give care to my child.
Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
Gave good care to my child.
Were sensitive to my child's special needs.
Responded to my child's needs in a timely fashion.
Were optimistic about my child.

As etapas metodológicas que suportaram a construção deste instrumento de medida foram as seguintes (Miles, Carlson & Brunssen, 1999):

1. Utilização do modelo conceptual de House sobre apoio social (1981);
2. Criação de uma lista de itens, através do modelo conceptual de House sobre apoio social e da literatura científica em enfermagem relacionada com os temas *stress* e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas;
3. Avaliação da validade de conteúdo através de um painel de peritos composto por 20 enfermeiras com longa experiência em enfermagem pediátrica, e através do um pré-teste aplicado a uma amostra composta por 10 pais de crianças hospitalizadas;
4. Estudo piloto a uma população de 115 pais de crianças hospitalizadas em unidades de internamento pediátricas;

5. Avaliação da validade de face e de conteúdo a uma amostra de 10 pais de crianças gravemente doentes, admitidas em unidades de cuidados intensivos pediátricos e neonatais (pois esta população não tinha sido incluída no estudo piloto);
6. Avaliação de propriedades psicométricas da escala (validade e fiabilidade) numa amostra de 108 pais de crianças gravemente doentes e prematuras (UCIP e UCIN).

Para testar a validade do instrumento os autores avaliaram os seguintes critérios: a **validade de conteúdo**, pela análise sobre a clareza dos itens e relevância das necessidades expressas pelos pais; para a **validade de critério** foi utilizado o coeficiente de correlação Ró de Spearman (ρ). Para tal, a pontuação total da escala NPST foi correlacionada com cinco itens doutra escala, a Stress Support Scale (SSS) onde se verificaram correlações significativas, nomeadamente no apoio informativo ($r=.49$), no apoio emocional ($r=.48$), apoio cognitivo/apreciação ($r=.52$) e com a satisfação global ($r=.76$); e para a **validade de construção** as autoras valeram-se da análise fatorial, através do método de rotação VARIMAX. Por sua vez, para testar a **fiabilidade** do instrumento, o coeficiente de alfa de Cronbach foi utilizado para avaliar a consistência interna da escala como um todo. A fiabilidade foi então demonstrada por um coeficiente de alfa de Cronbach de 0.95.

A validade e fidedignidade desta escala foram demonstradas pelos autores revelando que a escala apresenta boas características psicométricas.

A NPST já foi adaptada para a população da república checa pelas autoras Sirokova e Kicova (2011); australiana pelas autoras Tran, Medhurst e O'Connell (2009); iraniana pelos autores Sanjari *et al.* (2009); brasileira pelas autoras Martins e Rossetto (2007); e chinesa pelos autores Mok e Leung (2006).

2.5 - Adaptação Intercultural Da Escala “Nurse Parent Support Tool”

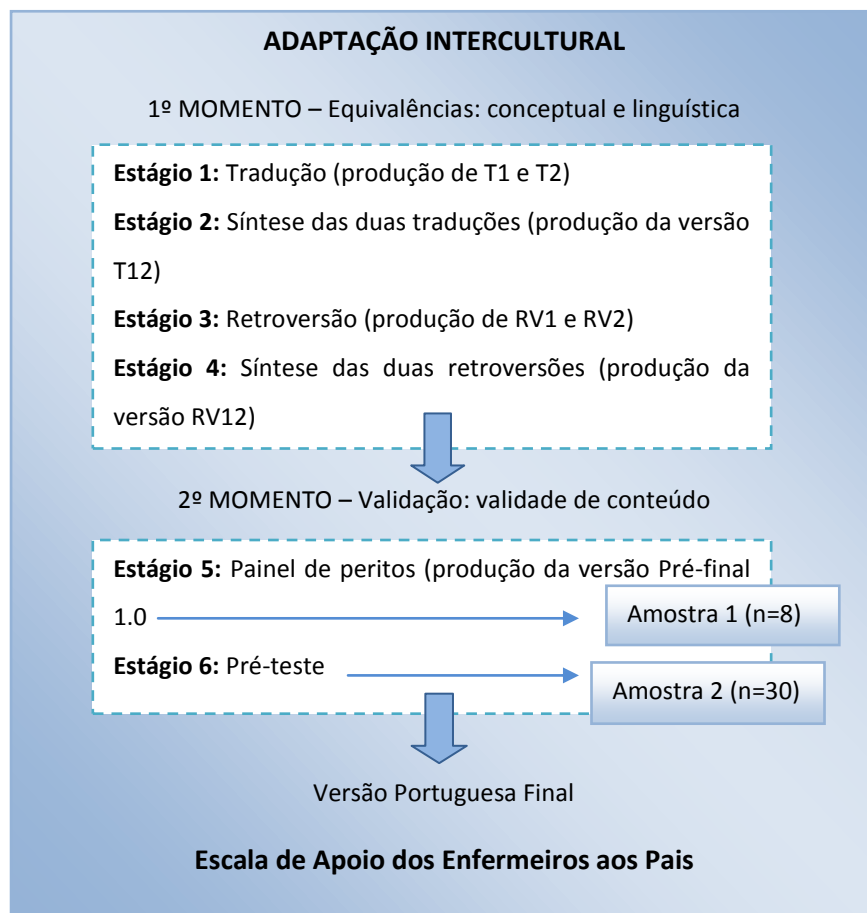
Adaptar qualquer instrumento de medida implica medir um fenómeno semelhante numa outra cultura e produzir um instrumento equivalente e adaptado para essa cultura (Queijo, 2002). Vários autores afirmam que é mais adequado referir adaptação do que tradução quando se quer fazer alusão a instrumento de medida do estado de saúde. Neste contexto, os autores Beaton *et al.* (2002), Viana e Madruga (2008) e Vilelas (2009) referem que é universalmente aceite entre os investigadores que a mera tradução literal dos instrumentos não garante a validade do instrumento de medida. É necessário realizar uma adaptação intercultural para que este se torne relevante e compreensível, mantendo a integridade dos itens originais, e a validade do seu conteúdo na nova língua e população.

Deste modo, é recomendado que este processo seja uma combinação entre uma componente de tradução literal de palavras e frases de um idioma para outro, e um processo metódico de sintonização que contemple o contexto cultural e estilo de vida da população-alvo da versão a adaptar.

Existem vários artigos na literatura contendo excelentes apreciações de abordagens teóricas e propostas processuais. Destacam-se algumas diretrizes desenvolvidas por vários autores, tais como: Chwalow (1995); Bullinger *et al.* (1998); Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998); Beaton *et al.* (2002); Reichenheim e Moraes (2007). Todavia, não há consenso quanto às estratégias de execução, o que faz da síntese operacional um mosaico de procedimentos oriundos de diversas fontes.

No processo de adaptação da escala NPST para a realidade portuguesa (Figura 3) vão concorrer dois momentos distintos. Um primeiro para a avaliação das equivalências conceptual e linguística, e um segundo momento para a validação do instrumento pela propriedade psicométrica: validade de conteúdo.

Figura 3 - Fluxograma do processo de adaptação intercultural da escala NPST



De forma a garantir a qualidade da versão portuguesa da escala NPST, adotaram-se como referência as regras metodológicas que visam a adaptação intercultural do instrumento pela garantia das equivalências conceptual e linguística e verificação das propriedades psicométricas do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra²⁴ apresentadas por Ferreira e Marques (1998) e Beaton *et al.* (2002).

Resta acrescentar que o desenvolvimento da versão portuguesa da escala NPST foi autorizado pela Dr.ª. Miles, portadora dos direitos de autor da NPST e baseado num conhecimento profundo sobre a NPST através do “The Nurse Parent Support Toll Manual”.

Assim, a sua adaptação para a realidade portuguesa passou por dois momentos principais: a avaliação das equivalências conceptual e linguística e a validação pela propriedade psicométrica - validade de conteúdo. Seguidamente passamos a ilustrar as orientações para o alcance destas.

2.5.1 - Equivalências: Conceptual E Linguística

Na literatura são por vezes descritas as seguintes equivalências: equivalência linguística (ou semântica), equivalência conceptual, equivalência de conteúdo, equivalência de critério e equivalência técnica. Contudo, as equivalências de conteúdo, de critério e técnica são, por si só, validações psicométricas representadas pela validade de conteúdo, validade de critério e validade de construção (Ferreira & Marques, 1998). Por isso, determos-nos apenas na obtenção das equivalências conceptual e linguística²⁵ para o alcance da primeira etapa do processo de adaptação intercultural do instrumento que pretendemos adaptar, uma vez que numa etapa posterior, a equivalência de conteúdo será avaliada pela propriedade métrica - validade de conteúdo. As restantes equivalências (critério e técnica) por serem validações psicométricas com necessidade de uma amostra maior que a do presente estudo não serão avaliadas. Infelizmente, dada a necessidade de cumprir os prazos de entrega da dissertação, bem como da impossibilidade, neste período, de me ausentar da ilha onde trabalho, por um período alargado, não nos é possível obter a amostra com tamanho desejado para estas validações psicométricas.

A **equivalência conceptual** diz respeito “à relevância e ao significado, noutra cultura, de um conceito ou dimensão tidos por relevantes na cultura original” (Ferreira &

²⁴ Baseados nas orientações da European Group on Health Outcomes (ERGHO).

²⁵ Estas equivalências são apresentadas pelo ERGHO como sendo os critérios que uma vez identificados nos permitem considerar determinada medida com equivalência cultural (Ferreira & Marques, 1998).

Marques, 1998, p. 20). Por outras palavras, consiste em verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado semelhante, ou a mesma importância em diferentes culturas, apesar de se equivalerem semanticamente (Schmidt & Bullinger, 2003). Por sua vez, a **equivalência linguística** (ou semântica) compreende “a verificação de que a construção das perguntas (ou dos itens) mantém o mesmo significado que tinha na língua original” (Ferreira & Marques, 1998, p. 20). Por outras palavras, refere-se à equivalência do significado das palavras, ou à correta tradução dos itens e conceitos, e deve responder a perguntas como “As palavras querem dizer a mesma coisa?”, “Há significados diferentes atribuídos a um determinado item?”, “Houve dificuldades gramaticais na tradução?” (Schmidt & Bullinger, 2003).

Para que houvesse alta qualidade nos processos de tradução e retroversão foram convidadas duas pessoas para participarem em cada um destes processos, uma vez que na literatura o nº mínimo recomendado é duas pessoas, por reduzir a possibilidade de erros de interpretações ambíguas. Pelo facto dos dois tradutores terem como língua materna o português e os dois retroversores terem a língua materna o inglês (Estado Unidos da América), país donde é originária a escala NPST fez com que estes processos refletissem as características e nuances próprias da cultura portuguesa/americana. Assim sendo, os quatro elementos que aceitaram participar nestes dois estágios, possuíam as seguintes características:

Um dos tradutores possui naturalidade portuguesa, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 30 a 39 anos e reside na ilha Terceira, Região Autónoma do Açores (RAA). É credenciada pela Global Translation Institute.

O outro tradutor possui naturalidade portuguesa, é do sexo masculino, com idade compreendida entre os 30 a 39 anos e reside na ilha Terceira, RAA. Possui licenciatura em enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Um dos retroversores possui naturalidade americana, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 30 a 39 anos e reside na ilha Terceira, RAA. Completou a sua formação académica na Universidade de Hayward, sendo reconhecida a sua formação pela Universidade dos Açores como equivalente ao grau de licenciatura em Inglês. Com diversos trabalhos de tradução publicados em artigos e redações técnicas.

O outro retroversor possui naturalidade americana, é do sexo masculino, com idade compreendida entre os 30 a 39 anos e reside na ilha Terceira, RAA. É professor do ensino superior politécnico na Escola Superior de Enfermagem, Universidade dos Açores. Mestre em Cuidados Paliativos e Dor pela Faculdade de Medicina de Lisboa e a desenvolver

investigação conducente ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem na Rovira i Virgili University.

Baseados nas orientações de Ferreira e Marques (1998) e Beaton *et al.* (2002) a avaliação das equivalências conceptual e linguística deve iniciar-se pela produção de duas ou mais traduções.

Estágio 1: Tradução (produção de T1 e T2)

O objetivo desta etapa é obter duas ou mais traduções (T1 e T2) que preservem o mesmo significado de cada item e palavra da língua de origem para a língua-alvo da adaptação, de modo a manter a integridade do instrumento de medida (Queijo, 2002; Vilelas, 2009). Segundo Beaton *et al.* (2002) no final deste processo pretende-se que as traduções feitas para a língua para a qual se pretende adaptar o instrumento sejam comparadas e que as discrepâncias relacionadas com ambiguidade de palavras ou com a tradução da palavra sejam identificadas.

Sugere-se que a tradução seja realizada por dois ou mais tradutores independentes, nascidos no país onde a escala está a ser adaptada e que possuam domínio do idioma nativo e do original da escala. Um dos tradutores deve conhecer a temática da escala e o outro não, e não devem trocar informações entre si (Beaton *et al.*, 2002).

Estágio 2: Síntese das duas traduções (produção da versão T12)

Os dois tradutores e uma terceira pessoa envolvida no processo devem procurar sintetizar os resultados das traduções (T1 e T2). Segundo Vilelas (2009) a terceira pessoa envolvida poderá ser o próprio investigador. Trabalhando com o instrumento original, T1 e T2 a equipa deverá compor uma versão final (síntese) das duas traduções, sendo denominada esta síntese como versão T12. Assim, este estágio tem como finalidade a deteção de interpretações divergentes em itens ambíguos por parte de cada um dos tradutores (Queijo, 2002). Na presença de discrepâncias estas devem ser resolvidas em consenso com os tradutores e devem ser apresentadas num relatório (Beaton *et al.*, 2002).

Estágio 3: Retroversão (produção das versões RV1 e RV2)

O objetivo desta etapa é verificar divergências de significados e/ou conteúdo entre o instrumento original e a síntese das traduções para a língua-alvo (T12), garantindo a qualidade do instrumento que se pretende adaptar (Vilelas, 2009).

Assim, a partir da versão única na língua portuguesa (T12), outros tradutores cuja língua nativa é a do instrumento original e que dominem a língua para qual o instrumento está a ser adaptado farão uma ou mais retroversões para o idioma original da escala (RV1 e RV2). Não devem conhecer a versão original do instrumento. Esta é uma das etapas fundamentais na avaliação das equivalências conceptual e linguística, ao permitir verificar se a síntese das traduções (T12) reflete exatamente o mesmo conteúdo semântico e linguístico da versão original (Beaton *et al.*, 2002).

Estágio 4: Síntese das duas Retroversões (produção da versão RV12)

Os dois tradutores e uma terceira pessoa envolvida no processo devem procurar sintetizar os resultados das retroversões. À semelhança do estágio 2, a terceira pessoa envolvida poderá ser o próprio investigador. Trabalhando com o instrumento original, RV1 e RV2, a equipa deverá compor uma versão final (síntese) das duas retroversões, sendo esta denominada como versão RV12. Esta deve ser comparada com a versão original para verificar se existem significados e/ou interpretações suscetíveis de causar dúvidas, que possam ser corrigidos e explicados. As divergências encontradas devem ser apresentadas num relatório. É sugerido que a síntese das retroversões (RV12) seja submetida à avaliação do autor do instrumento (Beaton *et al.*, 2002).

Decorridos estes estágios torna-se possível o alcance das equivalências conceptual e linguística entre a escala original e a versão portuguesa da escala NPST (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.*, 2002).

Mas, no processo de adaptação intercultural de um instrumento, após o alcance das equivalências conceptual e linguística do instrumento adaptado, é necessário avaliar as suas propriedades psicométricas, a fim de se verificar empiricamente se a nova versão apresenta propriedades psicométricas semelhantes à da escala original, sendo acordado para a maioria dos pesquisadores a fiabilidade e a validade (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.*, 2002; Vilelas, 2009).

A **fiabilidade** (coerência interna e teste-reteste ou reprodutibilidade) pode ser testada através da análise de variância (ANOVA), utilizando o coeficiente *r* de Pearson, o coeficiente de Kappa, o Coeficiente Inter-Classe ou o Alpha de Cronbach. Por sua vez, na **validade** os critérios a serem verificados são a validade de conteúdo, critério²⁶ e

²⁶ É normalmente dividida em dois tipos de validade: validade concomitante e validade preditora (Ferreira & Marques, 1998).

construção²⁷. A validade de conteúdo através do painel de peritos e do pré-teste; a validade de critério poderá ser realizada se houver um instrumento (padrão ouro) que meça o mesmo atributo, comparando o resultado da aplicação das duas medidas através do Coeficiente de correlação; e por último a validade de construção pela análise fatorial (Ferreira & Marques, 1998; Viana & Madruga, 2008).

Após esta breve alusão em relação às propriedades psicométricas de um instrumento de medida importa relembrar que, no processo de adaptação da NPST para a realidade portuguesa, o nosso objetivo, após o alcance das equivalências conceptual e linguística, consiste em avaliar apenas uma das propriedades psicométricas ostentadas na literatura - a validade de conteúdo da versão portuguesa, pois tal como refere Vilelas (2009) é necessário avaliar a validade de conteúdo nessa nova língua e nova população para que possa ser considerado culturalmente adaptado.

Assim, de seguida descrevem-se as orientações que permitiram avaliar a validade de conteúdo da versão portuguesa da escala NPST.

2.5.2 - Validação: Validade De conteúdo

A validade de conteúdo “demonstra que o domínio do conteúdo de um instrumento de medição é apropriado relativamente aos objectivos esperados” (Ferreira & Marques, 1998, p. 12). Por outras palavras, assegura que os itens de um instrumento representam adequadamente o que está a ser medido.

É normalmente avaliada de forma qualitativa através de duas modalidades diferentes: pelo julgamento teórico de especialistas de um domínio específico, a fim de assegurar que o instrumento de medida é representativo do domínio que ele deseja avaliar; e/ou pelo julgamento de pessoas comuns sobre a clareza, inclusão de todos os conceitos, e redundância dos itens do instrumento (Ferreira & Marques, 1998; Streiner & Norman, 2008; Fortin & Nadeau, 2009; Matias, 2010).

Para efeitos deste estudo, este critério será avaliado através do **painel de peritos** e do **pré-teste**, representativos dos últimos dois estágios do processo de adaptação intercultural, e que antecedem os restantes testes psicométricos (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.*, 2002). Acresce o facto de que também no estudo original de

²⁷ É geralmente dividida em dois tipos de validade: validade convergente e validade discriminante (Ferreira & Marques, 1998).

construção da escala NPST se recorreu a um painel de pais e de peritos para avaliação da validade de conteúdo.

De seguida descrevem-se as orientações para cada uma destas modalidades.

Estágio 5: Revisão pelo painel de peritos

Os elementos que compõem o painel de peritos julgam a validade de conteúdo de um instrumento de medida. Este julgamento teórico pode ser quantificado pelos peritos e, para tal, deverão anotar a pertinência de cada enunciado como parte integrante do domínio em estudo e/ou como componente representativo do conceito em estudo e, ainda, se cada enunciado mantém o mesmo significado que o original, sendo para isso calculada a percentagem de concordância entre os peritos (Fortin & Nadeau, 2009; Ciconeli, 1997, Cit. por Vilelas, 2009). Assim, este painel tem como objetivo produzir a versão final, modificada e adaptada, que garanta a replicabilidade da mesma no idioma que se pretende usar (Queijo, 2002).

Para que este procedimento decorra com êxito todos os membros do painel deverão receber as versões produzidas nos estágios anteriores (original, T12 e RV12) e manifestarem a sua opinião sobre a clareza, compreensão, relevância cultural, ajuste das palavras utilizadas e representação do fenómeno pelos seus itens (Beaton *et al.*, 2002).

Streubert e Carpenter (2002, p. 28) denominam esta técnica como “grupo de foco”, a qual consiste “numa sessão semi-estruturada de grupo, moderada por um líder de grupo, ocorrendo numa situação informal, com o propósito de colher informação acerca de um assunto designado”.

Segundo Geoffrin (2003) esta técnica assume várias vantagens, entre elas:

- Os participantes podem tomar o tempo necessário para estabelecer as suas respostas;
- É possível verificar o grau de compreensão das questões apresentadas;
- Permite ao investigador sondar o porquê das respostas e assim obter explicações sobre as respostas fornecidas;
- A mesma pessoa (investigador) pode planificar o projeto de grupo de discussão, analisar a discussão e fazer a sua apresentação. Tal facto assegura um controlo, harmonia de pensamento e, por conseguinte, uma qualidade igual em todas as etapas.

Deste modo, compreende-se que escolher a composição do painel de peritos é muito importante para alcançar a validade de conteúdo do instrumento adaptado. Razão

pela qual, optou-se pelo **método de seleção racional**²⁸ para compor o painel de peritos, o qual constitui a **amostra I** deste estudo. Neste método de seleção baseamo-nos na escolha de pessoas que apresentam características específicas, nomeadamente experiência e conhecimento acerca do fenómeno em estudo. Segundo Vilelas (2009, p. 248) neste método, empregue frequentemente nos estudos qualitativos, “não se escolhem as suas unidades de um modo totalmente arbitrário, designando algumas características para cada unidade, que o investigador considere relevantes”. Polit e Hungler (1995) acrescem que este tipo de amostragem costuma ser utilizado quando o pesquisador deseja uma amostra de especialistas, o que vai de encontro ao nosso objetivo.

Segundo Beaton *et al.* (2002) o painel de peritos deverá ser formado por especialistas bilingues, por elementos com experiência na área do conhecimento, por investigadores com experiência na construção e validação de instrumentos, pelos tradutores, retroversores e pelo pesquisador que colaborou na síntese das traduções e retroversões.

Vilelas (2009) refere que nos estudos qualitativos, quase sempre se empregam amostras pequenas não probabilísticas, o que não significa que o investigador não se interesse pela qualidade da sua amostra, mas aplicam-se critérios distintos para selecionar os participantes. Neste caso concreto, é muito importante selecionar os participantes que melhor representam ou tenham conhecimento do fenómeno a investigar. Assim, há a garantia efetiva e eficiente das categorias com informação pertinente e de ótima qualidade (Vilelas, 2009; Fortin, 2009b). Com base nestas considerações acreditamos que o perfil profissional e o nível de experiência deste grupo de peritos irão permitir obter opiniões significativas e relevantes sobre aspetos relacionados com o estudo.

Neste sentido e de acordo com as orientações de Beaton *et al.* (2002) a amostra selecionada para o painel de peritos é composta por oito elementos, sendo que quatro deles representam os dois tradutores e dois retroversores (já apresentados), e os outros quatro elementos possuem as seguintes características:

Um dos peritos possui naturalidade portuguesa, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 40 a 49 anos e reside na ilha Terceira, RAA. É professora do ensino superior politécnico com vínculo a equiparado a professor adjunto na Escola Superior de Enfermagem, Universidade dos Açores. Mestre em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e a desenvolver

²⁸ Também denominada de intencional (Vilelas, 2009).

investigação conducente ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem na Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Outro dos peritos possui naturalidade portuguesa, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 30 e os 39 anos e reside na Cidade do Porto, Portugal Continental. É professora assistente na Escola Superior de Enfermagem do Porto e professora efetiva na Escola Secundária D. Dinis Santo Tirso. Possui conhecimentos profundos em línguas e literaturas modernas, na variante de estudos portugueses e ingleses. Doutoranda em Ciências de Educação na Universidade Lusófona do Porto. A seleção deste elemento, para além das suas competências na língua portuguesa e inglesa e na área da investigação, prende-se também com o facto de não residir na RAA. Pretendeu-se com este elemento atenuar ou anular os possíveis constrangimentos próprios da cultura açoriana.

Outro dos peritos possui naturalidade portuguesa, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 50 a 59 anos e reside na ilha Terceira, RAA. Possui licenciatura em Enfermagem com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Com formação Pós-graduada em Gestão de Unidades de Saúde. Mestre em Comunicação em Saúde pela Universidade Aberta. Exerce funções de chefia no HSEAH, EPER.

Para terminar, o outro perito possui naturalidade portuguesa, é do sexo feminino, com idade compreendida entre os 30 a 39 anos e reside na ilha Terceira, RAA. Possui licenciatura em Enfermagem com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Com formação Pós-graduada em Ciências de Educação e Gestão de Unidades de Saúde. Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

No que se refere à representatividade desta amostra, considerámos que o nível de experiência e de conhecimentos na área de investigação e na área de saúde infantil e pediátrica irá permitir-nos obter opiniões/julgamentos muito significativos e relevantes sobre aspetos relacionados com o estudo. No entanto, vale ressaltar que infelizmente não houve possibilidade da inclusão neste painel de um profissional com experiência na construção e validação de instrumentos de medida, por a investigadora não ter conhecimento de pessoas na RAA com esta experiência.

Com base no que foi exposto foram definidos os seguintes objetivos para este painel:

- 1º Comparar os itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) com o instrumento original, e verificar se mantêm as equivalências, conceptual e linguística;
- 2º Analisar a redação dos itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) quanto à sintaxe das frases, clareza e facilidade de leitura;

3º Avaliar a capacidade dos itens da versão portuguesa da escala NPST representarem o fenómeno em estudo.

Tendo por base estas considerações, para que o painel de peritos pudesse cumprir a sua função, houve necessidade de criar um **questionário**, denominado como Teste de compreensão: Painel de Peritos (Anexo II), o qual representa o **instrumento de colheita de dados** para esta etapa metodológica.

Para Wood e Haber (2001, Cit. por Vilelas, 2009, p. 287) os questionários são “instrumentos de registo escritos e planeados para pesquisar dados de sujeitos, através de questões, a respeito de conhecimentos, atitudes, crenças e sentimentos”. Fortin, Granier e Nadeau (2009, p. 249) acrescentam que o questionário “ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa”, sendo uma das vantagens deste instrumento o facto de permitir um maior controlo dos enviesamentos, em comparação com outros instrumentos. Polit e Hungler (1995) também referem que oferece a possibilidade de anonimato total e a ausência de um entrevistador garante não haver tendenciosidade nas respostas.

Este questionário foi estruturado em três partes (ver anexo II):

1ª PARTE: nota introdutória onde são apresentados os objetivos e instruções de preenchimento do questionário;

2ª PARTE: uma tabela para cada item a analisar, num total de 26 tabelas. Cada tabela contém cinco linhas:

1. Original em inglês
2. Síntese das traduções (T12)
3. Síntese das retroversões (RV12)

4. Comentários, onde cada elemento do painel deve marcar se o item apresenta: “exatamente o mesmo significado”, “quase o mesmo significado” ou “significado diferente” em relação às equivalências conceptual e linguística, clareza na sua formulação e construção frásica correta

5. Sugestões para que, em caso de discordância, ou seja, quando o item não apresenta “exatamente o mesmo significado”, sejam apresentadas as sugestões que possam melhorar a tradução ou sintaxe;

3ª PARTE: uma tabela (27ª tabela) onde são questionados se os itens que compõem a versão portuguesa da escala NPST representam adequadamente o fenómeno em estudo, contendo esta três linhas:

1. Questão: Qual o seu nível de concordância em relação à representação do fenómeno em estudo: o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais durante a hospitalização do seu filho(a), pelos itens da versão portuguesa da escala NPST?
2. Comentários, onde cada elemento do painel deve marcar se a versão portuguesa da escala NPST representa: “muito bem”, “bem”, “não muito bem” e “nada bem” o fenómeno em estudo
3. Sugestões para que, em caso de discordância, ou seja, que não representa muito bem o fenómeno, sejam apresentadas outras sugestões de enunciados.

Com este instrumento e técnica de recolha de dados será possível, pelo cálculo do Índice de Concordância Global (ICG), calculado com base no nº de elementos em que as respostas concordam (RC) e dividido pelo número total de avaliações (AV), conforme a fórmula $ICG = N^{\circ} RC / AV \times 100$ (Streiner & Norman, 2008), verificar o Índice de Concordância (IC) entre os peritos. Segundo Vilelas (2009) durante este processo, quando não houver um IC considerado como aceitável entre os peritos, poderão estes fazer, imediatamente, uma revisão ao processo de tradução e retroversão para melhorar a compreensão de uma palavra ou expressão até se encontrar o consenso.

Desta etapa deve resultar a produção da **versão pré-final 1.0**, versão a ser aplicada no pré-teste (Beaton *et al.*, 2002)

Estágio 6: Pré-teste

Segundo Reichenheim e Moraes (2007) é indispensável que no processo de adaptação intercultural se alcance também uma correspondência sobre a perceção e impacto no respondente. Assim, a finalidade do pré-teste consiste em avaliar a perceção destes a respeito dos itens que compõem o instrumento, quanto à compreensão e clareza dos mesmos e representação do fenómeno pelos seus itens, e com estes dados avaliar a validade de conteúdo do instrumento nesta amostra (Beaton, *et al.*, 2002; Queijo, 2002; Ciconeli, 1997, Cit. por Vilelas, 2009). Caso existam muitas dúvidas por parte dos respondentes deve-se voltar ao painel de peritos para possíveis alterações. Segundo Ciconelli *et al.* (1999, Cit. por Vilelas, 2009) as questões com mais de 15 % de respondentes com dúvidas, ou que não entenderam o significado do enunciado, devem ser revistas pelo painel de peritos e reaplicadas noutros respondentes.

Beaton *et al.* (2000) referem que o pré-teste deve ser aplicado numa mostra composta por 30 e 40 pessoas representantes da população-alvo. Na literatura encontramos outras orientações em relação ao nº de elementos que deve compor uma

amostra para o pré-teste, considerando-se suficiente para Gil (1999, Cit. por Vilelas, 2009) uma amostra de 10 a 20 pessoas e uma amostra de 10 a 30 pessoas para Fortin (2009a).

Em relação à qualidade de uma amostra, Vilelas (2009) refere que uma amostra é considerada apropriada quando os elementos que a constituem são capazes de fornecer dados válidos e completos, sobre a questão em estudo, até à saturação dos dados, ou seja, o ponto em que já não se obtém nova informação e esta começa a ser redundante. Neste contexto, o autor refere que nos estudos qualitativos de grupos relativamente homogêneos, o ponto de saturação é alcançado ao fim de 15 a 20 entrevistados/inquiridos.

À semelhança do estágio anterior, também nesta etapa houve necessidade de criar uma amostra que fosse, de algum modo, representativa da população alvo do nosso estudo. Um dos aspetos fundamentais na validação de instrumentos de medida é seguir os mesmos passos do autor original. Tendo por base esta premissa a população alvo foi selecionada tendo presente os mesmos critérios de elegibilidade do estudo original. Além deste facto, seleccionámos esta população uma vez que exercemos atividade profissional no serviço a seguir identificado.

Sendo a **população alvo** do nosso estudo os **pais de crianças internadas na UCEP/N do Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, Entidade Pública Empresarial Regional (HSEAH, EPER)** a amostra será constituída por pais que obedeçam aos seguintes critérios de elegibilidade:

- Pais que de livre vontade queiram colaborar no estudo e responder ao questionário;
- Pais que tenham acompanhado o seu filho durante a hospitalização na UCEP/N, e cujo período de internamento tenha sido superior a 72 horas (considerando-se a necessidade de um tempo de convivência dos pais com a equipe de enfermagem para responder ao questionário);
- Pais de crianças com idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos.

Importa esclarecer que o HSEAH, EPER situa-se na cidade de Angra do Heroísmo, ilha Terceira. É um hospital multidisciplinar de referência para a prestação de cuidados de saúde, com atividade abrangente nas áreas de diagnóstico, tratamento, prevenção, investigação, ensino, reabilitação e continuidade de cuidados, assegurando, a cada doente, cuidados que correspondam às suas necessidades, de acordo com as melhores práticas clínicas e uma eficiente utilização dos recursos disponíveis (Direção Regional da Saúde, 2009). Por sua vez, a UCEP/N é uma unidade de internamento que dá resposta às necessidades em cuidados de saúde a crianças que necessitam de cuidados especiais nas áreas da Neonatologia e Pediatria Médica. A lotação é de oito camas (sete para cuidados neonatais e uma para pediátricos). As crianças que necessitam de internamento nesta

unidade são provenientes das ilhas do grupo central do arquipélago dos Açores, nomeadamente das ilhas: Terceira, Faial, Pico, São Jorge e Graciosa. Excetuando a ilha Terceira, as crianças são transferidas das unidades de saúde da sua ilha por evacuação aérea, a qual é realizada por uma equipa de profissionais destacados para tal.

Assim sendo, a **amostra II** deste estudo é composta por 35 pessoas, tendo em consideração o alcance do ponto de saturação e o nº de elementos necessário para aplicação do pré-teste, segundo os autores de referência desta investigação - Beaton *et al.* (2002). São pais cujo(s) filho(s) estiveram internados na UCEP/N, no período de fevereiro a agosto de 2011, e que obedeceram aos critérios de elegibilidade atrás mencionados. Para selecionar esta amostra optou-se pela técnica de **amostragem não probabilística** através do **método de seleção acidental**²⁹ pois, as unidades foram incluídas no estudo à medida que se apresentaram e até a amostra atingir o tamanho desejado. Para Fortin (2009a, p. 208) a amostra acidental “é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso”. No que se refere à representatividade deste tipo de amostra, assume como desvantagem o facto de não haver a garantia de que seja representativa da população (Vilelas, 2009).

Face ao nosso propósito de validar a versão pré-final 1.0, ao nível da sua validade de conteúdo, nesta amostra de pais, tivemos como objetivos:

- 1º Avaliar a aceitabilidade e compreensibilidade da versão pré-final 1.0;
- 2º Avaliar a capacidade dos itens da versão pré-final 1.0 representarem o fenómeno em estudo;
- 3º Analisar a existência de não respostas às questões da versão pré-final 1.0.

Para que estes objetivos pudessem ser satisfeitos optamos pela **técnica de recolha de dados - sondagem**³⁰, sendo esta definida como “um instrumento de recolha e tratamento da informação, baseado na observação de respostas a um conjunto de questões a uma amostra de uma população” (Blais & Durand, 2003, p. 373). Uma das desvantagens desta técnica é o facto de muitas pessoas adotarem uma atitude irresponsável perante os questionários por perderem o interesse por eles (Vilelas, 2009). Em contrapartida, algumas das vantagens são que, na presença de questões sensíveis, o inquirido poderá responder na mais restrita intimidade. Também a ausência de contacto com o inquiridor torna esta modalidade a menos suscetível de provocar enviesamentos de desejabilidade social (Blais & Durand, 2003). Esta modalidade permite ainda a garantia da

²⁹ Também denominada de conveniência (Vilelas, 2009).

³⁰ Também denominada de inquérito numa amostra (Blais & Durand, 2003).

privacidade e anonimato das respostas e permite que as pessoas respondam no momento em que julgam mais conveniente (Fortin, Granier & Nadeau, 2009).

No leque das diferentes técnicas de sondagem, optamos pelo **questionário enviado por correio**, uma vez que o questionário foi aplicado após alta hospitalar e muitos pais não residem na ilha Terceira, sendo provenientes de outras ilhas do Arquipélago Central dos Açores, como já referido.

Neste contexto, Fortin, Granier e Nadeau (2009) referem que habitualmente a taxa de não resposta para os questionários enviados por correio é de 25 a 30%, podendo mesmo atingir os 80% segundo Blais e Durand (2003), risco que assumimos, à partida, como inevitável.

Para avaliar a validade de conteúdo da versão pré-final 1.0 portuguesa numa situação aplicada - o pré-teste - houve necessidade de elaborar um **questionário**, denominado como Teste de compreensão: Pais (Anexo III), o qual representa o **instrumento de recolha de dados** desta etapa metodológica. Foi estruturado em três partes:

1ª PARTE: dados sociodemográficos e laborais do inquirido bem como os dados clínicos do seu filho. Para tal, houve necessidade de operacionalizar as variáveis face aos dados pretendidos (Anexo IV);

2ª PARTE: versão pré-final 1.0;

3ª PARTE: é constituída por duas questões que permitem avaliar a validade de conteúdo da versão pré-final 1.0 nesta amostra.

Ao longo destes cinco subcapítulos foram apresentados os procedimentos realizados e as justificações para as opções tomadas, baseados nas abordagens teóricas e propostas processuais recomendadas na literatura especializada, que recomendam que este processo seja uma combinação entre um componente de tradução literal de palavras e frases de um idioma ao outro, e em simultâneo um processo metódico de sintonização que contemple o contexto cultural e estilo de vida da população-alvo da versão a adaptar.

2.6 - Procedimentos Éticos

Qualquer investigação realizada com seres humanos remete para questões éticas e morais, sendo por tal facto importante garantir os cinco princípios ou direitos fundamentais determinados pelo código de ética, nomeadamente: o direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à proteção contra o

desconforto e prejuízo e ao direito a um tratamento justo e leal (Fortin, Prud'Homme-Brisson & Coutu-Wakulczyk, 2009).

De forma a garantir os princípios éticos inerentes ao processo de investigação foi inicialmente realizado o pedido formal ao Conselho de Administração do HSEAH, EPER para a recolha de dados na UCEP/N relativos aos internamentos na referida unidade no período de fevereiro a agosto de 2011 e para a realização do estudo, o qual foi aprovado (Anexo V). Ainda no âmbito institucional a realização desta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética (Anexo VI). Deste modo, todos os trâmites necessários foram seguidos rigorosamente e, só depois de aprovados, os dados foram colhidos e o estudo realizado.

A permissão para a realização da adaptação intercultural da escala NPST para Portugal foi solicitada e obtida através de correio eletrónico à portadora dos direitos de autor da escala NPST, Dr.^a. Margaret S. Miles, Professora da School of Nursing - University of North Carolina, Chapel Hill, Carolina do Norte, Estados Unidos da América (Anexo VII).

Sobre a adequação dos princípios éticos e morais relativos à participação de pessoas nesta investigação, elaborámos um documento onde constam as condições que salvaguardam os aspetos éticos - o "Consentimento Livre e Esclarecido". Neste documento comprometemo-nos assegurar o:

- Direito à confidencialidade - Para garantir este aspeto no questionário não foi pedida a identidade do participante. No entanto, no envelope de resposta remetido para a investigadora, além do questionário também constava o consentimento livre e esclarecido com a assinatura do participante, e para garantir este direito, este foi de imediato separado do questionário. Assim, durante a análise dos dados, a investigadora não pode associar as respostas individuais à identidade do participante. Os dados foram codificados e guardados pela investigadora em lugar seguro, sendo nulo o nº de pessoas (além da investigadora) com acesso aos mesmos.
- Direito à intimidade - Todos os dados foram obtidos com o conhecimento dos participantes. Foi estabelecido um contacto telefónico prévio ao envio do questionário, sendo informados dos objetivos do estudo, apurando-se a sua disponibilidade e vontade para participarem. Também, foram esclarecidos neste contacto sobre a sua liberdade em decidir a informação a dar.
- Direito a um tratamento justo e leal - Os participantes foram informados quanto aos objetivos e finalidade do estudo, bem como o método utilizado para a obtenção dos dados. Também foram informados que poderiam a qualquer momento do estudo pedir informação à investigadora, sendo para tal fornecido o seu contacto telefónico e eletrónico.

- Direito à autodeterminação - Os participantes foram informados que a escolha de participarem ou não participarem no estudo seria voluntária e que eram livres de se retirarem em qualquer momento do estudo, sem que daí adviesse prejuízo e sem o dever de justificarem a sua decisão.

- Direito à proteção contra o desconforto e prejuízo - Os participantes foram informados que não corriam o risco de incorrer inconvenientes suscetíveis de lhes causarem mal ou prejudicarem. No entanto, foram informados da necessidade de despendem algum do seu tempo para responderem ao questionário, bem como da necessidade de após o preenchimento do questionário, este dever ser encaminhado para uma estação de correios pelo próprio participante. Para não acarretar prejuízo económico aos participantes, o envelope de resposta já continha o selo pago.

Todos os participantes do estudo, nomeadamente tradutores (Anexo VIII), retroversores (Anexo IX), elementos constituintes do painel de peritos (Anexo X) e pais (Anexo XI) manifestaram a sua anuência com a pesquisa por meio de assinatura do Consentimento Livre e Esclarecido. Assim, julga-se que os cinco princípios éticos supramencionados foram consumados no presente estudo.

CAPÍTULO 3

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

“Curiosidade, criatividade, disciplina e, especialmente, paixão
são algumas exigências para o desenvolvimento
de um trabalho criterioso,
baseado no confronto permanente entre o desejo e a
realidade”

(Goldenberg, Mirian)

A estrutura deste capítulo assenta fundamentalmente em duas partes. Na 1ª parte faz-se a análise acerca do alcance das equivalências conceptual e linguística entre a versão portuguesa da escala NPST e a original; e na 2ª parte faz-se a análise da sua validação ao nível do seu conteúdo. Neste processo recorrem-se a Tabelas e Figuras, às quais acrescem imediatamente antes da sua apresentação, as informações relativas à sua compreensão. Na apresentação dos dados referentes às Figuras optou-se pela utilização das frequências absolutas e frequências relativas para facilitar a sua leitura e análise.

3.1 - Equivalências: Conceptual E Linguística

Tal como referido no capítulo anterior adotaram-se como referência as regras metodológicas que visam a adaptação intercultural do instrumento pela garantia das equivalências conceptual e linguística, sendo estas equivalências apresentadas pelo European Group on Health Outcomes (ERGHO) como os critérios que, uma vez identificados, nos permitem considerar determinada medida com equivalência cultural (Ferreira & Marques, 1998).

No presente estudo, o **1º estágio** para a obtenção das equivalências conceptual e linguística iniciou-se com a **tradução: produção de T1 e T2**, da escala NPST do inglês (Estados Unidos da América) para o português. Este processo foi realizado por dois tradutores de forma independente, ambos tendo como língua materna o português, mas com domínio da língua inglesa. Os tradutores não trocaram informação entre si durante este processo. Para garantir este aspeto, tanto o 1º como o 2º tradutor sabiam da existência de um segundo elemento, mas não foi fornecida a identificação deste. Além dos perfis profissionais distintos, e tal como recomendado por Beaton *et al.* (2002) de um dos tradutores objetivou-se uma tradução pura e literal, por estar isento de pressupostos oriundos de um conhecimento prévio da finalidade e conceitos da escala original; enquanto do outro tradutor objetivou-se uma versão adaptada ao fenómeno em estudo, permitindo a tradução numa perspetiva mais clínica, pelo que foi-lhe explicado a temática e os conceitos inerentes à escala original. Este procedimento decorreu de forma independente no dia 15 de julho de 2011 e dele resultaram duas traduções: T1 e T2.

No dia 18 de julho de 2011, iniciou-se o **2º estágio** deste processo, a pesquisadora e os dois tradutores compuseram a **síntese das traduções: produção da T12**, tendo por base a escala NPST, T1 e T2, da qual resultou uma versão única na língua portuguesa (T12) (Anexo XII). As discrepâncias entre as duas traduções (T1 e T2) estavam relacionadas com a

tradução de expressões e/ou palavras e foram facilmente resolvidas de modo consensual pelos dois tradutores, tendo-se em consideração as condições socioeconómicas e o nível de escolaridade da população respondente, e ainda a recomendação de Beaton *et al.* (2002) de que a escala deve ser compreendida por uma criança de 12 anos. Deste modo, na resolução das discrepâncias, para além de manter as equivalências conceptual e linguística com a escala original, procurou-se formular um texto simples e de fácil compreensão. Elaborou-se um relatório discriminando todas as divergências encontradas e os consensos gerados (Anexo XIII). Com o consenso dos profissionais, considerou-se esta etapa concluída.

Ainda que, a grosso modo, na presença de divergências entre T1 e T2 na elaboração da síntese das traduções (T12) se tenha endossado de ambas as traduções, uma avaliação minuciosa levou a optar-se mais pelos itens oriundos da T2 (67% das situações). Os restantes itens foram aproveitados da T1 (13% das situações) ou de uma composição entre as duas traduções (20%). O perfil dos tradutores também importa, como apontam vários autores ocupados com processos de adaptação de instrumentos. É possível que a melhor performance da segunda tradução (T2) esteja associada ao perfil do profissional que a elaborou. Este possui atividade profissional na área da saúde, concretamente em enfermagem de saúde infantil e pediatria, e acresce que foi-lhe explicada a temática e os conceitos inerentes à escala original, com o intuito de permitir a tradução numa perspetiva mais clínica. Já a primeira tradução (T1) foi elaborada por um profissional que, apesar de plenamente proficiente em inglês, não trabalhava na área da saúde e, portanto, sem a mesma afinidade com a terminologia habitualmente empregue.

Importa realçar que o tempo verbal do instrumento original constituiu um dilema à tradução visto que se apresentava na forma verbal “present perfect” do inglês, produzindo o sentido de que as ações iniciadas no passado não haviam terminado. A fim de aplicar o instrumento às famílias durante ou mesmo após a alta hospitalar do seu filho, os tradutores e pesquisadora definiram o passado simples como tempo verbal da versão traduzida para o português. Quando o mesmo foi reavaliado pelo painel de peritos, estes aprovaram a sua utilização.

Posteriormente, para fazer cumprir o **3º estágio**, nos dias 21 e 30 de julho de 2011, outros dois tradutores, fizeram a **retroversão: produção da RV1 e RV2**. Ambos com língua materna inglesa (Estados Unidos da América), mas com domínio da língua e cultura portuguesa, fizeram a retroversão da versão única na língua portuguesa (T12) para o inglês, de forma independente, pois não trocaram informação entre si durante este processo. Para garantir este aspeto, tanto o primeiro como o segundo retroversor sabiam que nesta etapa metodológica estavam presentes dois elementos, mas não foi fornecida a identificação do

segundo elemento. A nenhum dos retroversores foi apresentada a escala original, tendo sido explicado aos mesmos a importância deste aspeto. À semelhança do estágio anterior, de um retroversor pretendeu-se uma tradução pura pelo facto de não exercer atividade profissional na área da saúde e com isto não possuir afinidade com os conceitos a serem explorados; e do outro retroversor esperava-se uma tradução mais clínica por este exercer atividade profissional na área da saúde. Este procedimento decorreu de forma independente e dele resultaram duas retroversões: RV1 e RV2.

Por último, já no **4º estágio**, no dia 31 de julho de 2011, a pesquisadora e os dois retroversores compuseram a **síntese das retroversões: produção da RV12**, tendo por base a escala NPST, RV1 e RV2, donde resultou uma versão única na língua inglesa (RV12) (Anexo XIV). À semelhança do estágio 2, havia discrepâncias entre as duas retroversões, as quais estavam relacionadas com a tradução de expressões e sintaxe das frases e, uma vez mais, foram facilmente resolvidas em consenso com os dois retroversores. Na resolução destas, para além de manter as equivalências conceptual e linguística com a escala original, procurou-se formular um texto simples e de fácil compreensão. Elaborou-se um relatório discriminando todas as divergências encontradas e os consensos gerados (Anexo XV).

Também, neste estágio através de uma avaliação pormenorizada optou-se mais pelos itens oriundos de RV2 (47% das situações). Os restantes itens foram aproveitados de RV1 (37% das situações) ou de uma composição entre as duas retroversões (16%). Uma vez mais é possível que a melhor performance da segunda retroversão (RV2) esteja associada ao perfil do profissional que a elaborou, uma vez que este exerce atividade profissional na área da saúde.

Apesar de Beaton *et al.* (2002) recomendarem que nesta etapa metodológica - síntese das retroversões (RV12) - deva ser submetida à avaliação do autor do instrumento, optou-se por não enviar, nesta etapa, a RV12, à Drª. Miles, pela possibilidade do painel de peritos não acordar com a mesma. Assim, aguardou-se pela revisão pelo painel de peritos e só após este procedimento esta versão foi apresentada à portadora dos direitos de autor da escala NPST.

Decorridos estes estágios e com o trabalho desenvolvido por cinco pessoas proficientes nas línguas portuguesa e inglesa, tornou-se possível o alcance das equivalências conceptual e linguística entre a escala original e a versão portuguesa da escala NPST.

3.2 - Validação: Validade De Conteúdo

Como já referido, não basta realizar um trabalho de tradução e retroversão do instrumento, este deve ser adaptado culturalmente, para que mantenha a validade de conteúdo nessa nova língua e nova população. Esta característica (validade de conteúdo) é uma das propriedades métricas ostentadas na literatura que permite validar o instrumento.

No presente estudo, a validação da versão portuguesa da escala NPST, ao nível do seu conteúdo, foi realizada através de duas modalidades distintas: pelo julgamento teórico de especialistas de um domínio específico e pelo julgamento de pessoas comuns (Ferreira & Marques, 1998; Beaton *et al.* 2002; Streiner & Norman, 2008; Fortin & Nadeau, 2009; Matias, 2010). Tais modalidades foram denominadas como: Estágio 5: Revisão pelo painel de peritos e Estágio 6: Pré-teste, o que vai de encontro ao estudo original de construção da escala NPST, em que numa primeira fase foi realizada uma revisão por 20 peritos, todos eles enfermeiros com experiência na área de saúde infantil e pediatria, e realizado um pré-teste numa população de 10 pais de crianças hospitalizadas.

3.2.1 - Revisão Pelo Painel De Peritos

Tal como já exposto, os elementos que compõem o painel de peritos julgam a validade de conteúdo de um instrumento de medida, examinando em que medida o instrumento representa o fenómeno que se quer estudar, bem como a compreensão e clareza dos itens existentes. Este julgamento teórico pode ser quantificado pelos peritos, e para tal deverão anotar a pertinência de cada enunciado como parte integrante do domínio em estudo e/ou como componente representativo do conceito em estudo, e ainda se cada enunciado mantém o mesmo significado com o original, sendo para isso calculada a percentagem de concordância entre os peritos (Fortin & Nadeau, 2009; Ciconeli, 1997, Cit. por Vilelas, 2009). Após os peritos julgarem sobre tais aspetos acordam entre eles a versão pré-final 1.0 a ser submetida ao pré-teste (Beaton *et al.* 2002).

3.2.1.1 - Análise Da Validade De Conteúdo

No dia 01 de agosto de 2011 foi realizada uma reunião com todos os elementos do painel de peritos, onde foram apresentados os objetivos do estudo, os conceitos trabalhados (necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, o apoio fornecido pelos enfermeiros aos pais e o referencial metodológico do estudo) e o questionário - Teste de

compreensão: Painel de Peritos (Anexo II), para que não houvesse dúvidas no preenchimento deste. Em relação a este último aspeto, foi solicitado que para as primeiras 26 tabelas, cada elemento do painel comparasse as versões obtidas (T12 e RV12) com o instrumento original e assinalasse a sua opinião em relação às equivalências conceptual e linguística, clareza na sua formulação e construção frásica correta e, no caso de discordância, ou seja, quando o item não apresenta “exatamente o mesmo significado” apresentasse as sugestões que pudessem melhorar a tradução ao permitir: que a tradução ficasse mais precisa; mais clara e/ou mais fácil de compreensão; numa linguagem mais familiar para os pais; mais correta gramaticalmente; e/ou melhorasse o estilo e a leitura. Por último, para a 27ª tabela, foi solicitado que cada elemento indicasse o seu nível de concordância em relação à representação do fenómeno em estudo e, no caso de discordância, ou seja, quando os seus itens não representam “muito bem” o fenómeno, apresentasse as sugestões de outro(s) enunciado(s) representativo(s) do fenómeno em estudo.

Foi sugerido pela investigadora que o preenchimento do questionário fosse feito no domicílio e, após concluído, fosse enviado para a investigadora por correio eletrónico. Todos acordaram com a sugestão, por permitir que o preenchimento deste fosse realizado num espaço mais apropriado e sem os constrangimentos de outras pessoas. No dia 20 de agosto de 2011 todos os questionários haviam sido remetidos para a investigadora.

Os dois primeiros objetivos propostos para este painel foram:

- 1º Comparar os itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) com o instrumento original, e verificar se mantém as equivalências conceptual e linguística;
- 2º Analisar a redação dos itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) quanto à sintaxe das frases, clareza e facilidade de leitura.

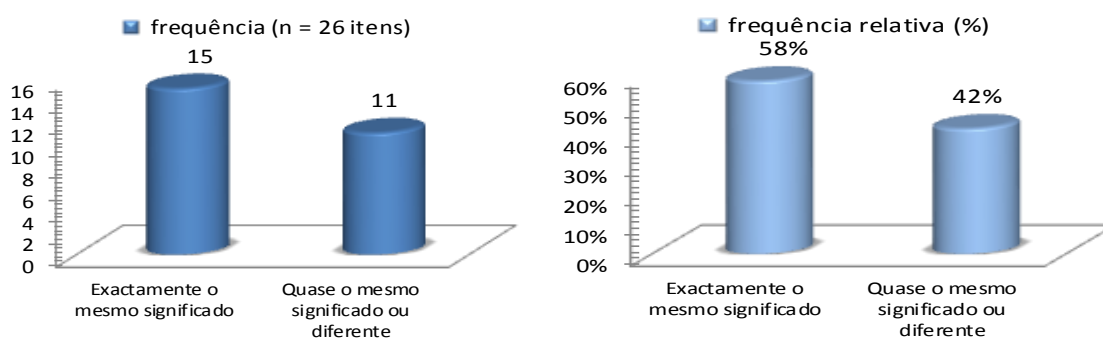
Para avaliar o alcance destes dois objetivos procedeu-se à análise das primeiras 26 tabelas do questionário - Teste de compreensão: Painel de Peritos (Anexo II). Cada elemento do painel comparou as versões obtidas (T12 e RV12) com o instrumento original e assinalou a sua opinião para cada item no que se refere às equivalências conceptual e linguística, clareza na sua formulação e construção frásica correta e, no caso de discordância, ou seja, quando o item não apresentou “exatamente o mesmo significado” com o original, apresentou as sugestões que na sua opinião podiam melhorar a tradução.

Pelo cálculo do ICG verificamos o IC entre os peritos. Para classificar o IC, recorremos à escala proposta por Flaherty *et al.* (1988, Cit. por Nóbrega & Gutiérrez, 2000) que classifica os itens como tendo:

- “Exatamente o mesmo significado” em ambas as versões (original e a versão adaptada), quando apresentarem um IC de 100%;
- “Quase o mesmo significado” em ambas as versões, quando apresentarem um IC de 99% a 80%;
- “Significado diferente” em ambas as versões, quando apresentarem um IC igual ou inferior de 79%.

Constatou-se que, do total de 26 itens em análise, 15 destes (58%) (Figura 4) apresentaram “exatamente o mesmo significado” que os seus itens correspondentes na escala original e, assim, um IC = 100% entre os peritos, para cada um deste itens; e 11 itens (42%) apresentaram na opinião de alguns peritos avaliações com a resposta “quase o mesmo significado” ou “significado diferente” em relação aos seus itens correspondentes na escala original, assumindo o IC < 100% entre os peritos para estes itens.

Figura 4 - Distribuição dos itens da versão portuguesa da escala NPST segundo as classes de significado



Assim, de um total de 208 itens analisados (oito avaliações a multiplicar por 26 itens) houve:

- 183 avaliações com respostas concordantes, ou seja que apresentaram exatamente o mesmo significado que o original;
- 25 avaliações com respostas não concordantes, ou seja que não apresentaram exatamente o mesmo significado que o original. Os itens: título, opção de resposta e introdução tiveram cada um deles 3 respostas não concordantes; e os itens de resposta fechada 2, 10, 11, 12, 14, 17, 18 e item de resposta aberta 1 tiveram cada um deles 2 respostas não concordantes.

Deste modo, as respostas concordantes foram, em número, 183 e o nº total de avaliações foi de 208, o que nos permite atribuir **ICG = 88%** para a versão portuguesa da

escala NPST, que nas palavras de Flaherty *et al.* (1988, Cit. por Nóbrega & Gutiérrez, 2000) representa “**quase o mesmo significado**”, entre esta e a original.

Na presença de tal resultado, houve necessidade de realizar uma segunda reunião com o painel de peritos, a qual decorreu no dia 05 de setembro de 2011, com a presença de todos os elementos (à exceção do elemento que não reside na ilha Terceira), e os 11 itens que apresentaram IC < 100% entre os peritos foram analisados e confrontados com literatura especializada, de modo a ser alcançado um elevado IC entre estes. Esta estratégia é recomendada por Vilelas (2009) ao referir que quando não houver um IC considerado como aceitável entre os peritos, poderão estes fazer, imediatamente, uma revisão ao processo de tradução e retroversão para melhorar a compreensão de uma palavra ou expressão até se encontrar o consenso.

Deste modo, as sugestões de alteração proposta pelo painel, nas versões T12 e RV12 dos 11 itens mencionados, foram analisadas e confrontadas com documentos especializados na área. Para que o elemento que não reside na ilha também emitisse a sua opinião/julgamento acerca das alterações sugeridas, a pesquisadora deslocou-se à cidade onde este reside (Porto), pelo que esta reunião decorreu numa data posterior. Todos os itens que não apresentaram um IC = 100% mereceram uma reflexão muito séria e rigorosa pelo painel. As decisões tomadas são seguidamente descritas:

1 - Para o **item título** constatou-se que os três peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que fosse alterada a tradução (T12) da palavra “suporte” para “apoio”, de forma a ficar mais correta semanticamente com a palavra original. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao manual CIPE versão 2.0 onde observa-se que apoiar consiste numa “Acção de Assistir com as características específicas: Ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar” (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Na presença desta ação, apoiar os prestadores de cuidados consiste “numa intervenção de enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros 2010). Não há nesta classificação de enfermagem a ação de suportar, mas sim a ação de apoiar. Por sua vez, no dicionário de inglês - português (s/d) support significa “protecção; apoio; auxílio (...)”. Assim, optou-se por substituir “suporte” por “apoio” por assumir equivalência semântica com “support” (Tabela 7).

Tabela 7 - Item título alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Título	
Original	Nurse Parent Support Toll
T12	Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais
T12 alterado	Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais
RV12	Support Scale from Nurses to Parents
RV12 alterado	-----

2 - Para o **item introdução** constatou-se que os três peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que na T12 a palavra “suporte” fosse alterada para “apoio” de forma a ficar mais correta semanticamente. A justificação desta alteração vai de encontro ao que foi dito anteriormente. Assim, optou-se por substituir “suporte” por “apoio” (Tabela 8).

Tabela 8 - Item introdução alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Introdução	
Original	We are interested in learning your views about how much the nursing staff, caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.
T12	Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).
T12 alterado	Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do apoio que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).
RV12	We would like to know your opinion on the support you received from nursing staff during your child's hospitalization.
RV12 alterado	-----

3 - Em relação ao **item opções de resposta**, os três peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que fosse alterada a tradução (T12) de “Às vezes” para “Algumas vezes” e que na sua retroversão (RV12) “sometimes” fosse alterada para “Some of the time”, de forma a haver um maior rigor semântico. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se aos dicionários de português - inglês e inglês - português (s/d), donde se averiguou que a tradução da palavra “some of the time” para o português “às vezes” distanciava-se ao nível linguístico, e consequentemente a sua retroversão para “sometimes”, pois traduziu-se uma frase “some of the time” para um advérbio de frequência “sometimes”. Tal como é referenciado nos dicionários utilizados “sometime” (1 palavra) significa “at an indefinite or unstated time in the future”, enquanto a frase “some of the time” (4 palavras) significa “a period of time”. Assim, acordou-se substituir na T12 “Às vezes” por “Algumas vezes” e na RV12 “Sometimes” por “Some of the time” (Tabela 9).

Tabela 9 - Item opções de resposta alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos

Opções de resposta	
Original	1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always
T12	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre
T12 alterado	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Algumas vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre
RV12	1- Almost never 2- Not very often 3- Sometimes 4- Most of the time 5- Almost always
RV12 alterado	1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always

4 - Para o **item de resposta fechada 2** constatou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que a versão T12 fosse alterada, substituindo “sendo” por “a ser”, de forma a conseguir-se uma maior clareza do item e uma leitura mais fácil. Assim, acordou-se alterar a forma nominal do verbo ser, substituindo o gerúndio (sendo) pelo infinitivo (ser) (Tabela 10).

Tabela 10 - Item de resposta fechada 2 alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 2	
Original	Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).
T12	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).
T12 alterado	Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).
RV12	Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).
RV12 alterado	-----

5 - No **item de resposta fechada 10**, os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que a tradução (T12) do verbo “confortar” fosse alterada para “consolar”, de forma a alcançar um maior rigor semântico e tornar o item numa linguagem mais acessível aos pais. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao manual CIPE, versão 2.0, onde é referenciado que confortar é uma “Acção de Relacionar com as características específicas: Consolar alguém nos momentos de necessidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Assim, foi consensual que a tradução mais adequada e específica deste ato de cuidar seria o verbo consolar, pelo que substitui-se “confortar” por “consolar” (Tabela 11).

Tabela 11 - Item de resposta fechada 10 alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 10	
Original	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
T12	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
T12 alterado	Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
RV12	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
RV12 alterado	-----

6 - Para o **item de resposta fechada 11** constatou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” apresentaram como sugestão alterar a versão T12, na expressão “Fez-me saber” pelo verbo conjugado “Informou-me”, de forma a ficar numa linguagem mais clara e acessível. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao manual CIPE versão 2.0, onde é referenciado que informar consiste numa “Acção com as características específicas: Comunicar alguma coisa a alguém” (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Assim, foi consensual que uma tradução mais simples e com manutenção das equivalências seria a equipa de enfermagem “informou-me” em vez de “fez-me saber”. Ainda neste item, houve a sugestão de alterar “que prestava” para “prestados” por ficar mais correto a nível gramatical e tornar a tradução mais clara e com uma leitura mais fácil (Tabela 12).

Tabela 12 - Item de resposta fechada 11 alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 11	
Original	Let me know I am doing a good job in helping my child.
T12	Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).
T12 alterado	Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu

	filho(a).
RV12	Let me know that I was performing well the care I provided to my child.
RV12 alterado	-----

Continuação da Tabela 12 (apresentada na página anterior)

7 - Em relação ao **item de resposta fechada 12** verificou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que nas versões T12 e RV12 fosse eliminada a palavra “angústia” e “concern” respetivamente, de forma a simplificar a frase. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao dicionário de inglês-português (s/d), onde concern significa “preocupação; inquietação (...)” e “worry” significa “inquietação; preocupação (...)” assumindo, assim, estes substantivos o mesmo valor semântico. Desta forma optou-se por eliminar uma das palavras e, para tal, recorreu-se ao dicionário da língua portuguesa (s/d). Neste, angústia significa “mal-estar, ao mesmo tempo físico e psíquico, caracterizado por um receio difuso, sem objecto bem determinado, desde a inquietação ao pânico, e por impressões corporais penosas (...); aflição, opressão, ansiedade; mágoa; tristeza; agonia” e preocupação significa “acto ou efeito de se preocupar; pressentimento triste; desassossego; inquietação”. Assim, optou-se por manter na T12 a palavra “preocupações” e na RV12 “worries” e eliminar na T12 “angústias” e na RV12 “concerns” (Tabela 13).

Tabela 13 - Item de resposta fechada 12 alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 12	
Original	Responded to my worries or concerns.
T12	Deu atenção às minhas preocupações ou angústias .
T12 alterado	Deu atenção às minhas preocupações .
RV12	Was responsive to my worries or concerns .
RV12 alterado	Was responsive to my worries .

8 - Para o **item de resposta fechada 14** constatou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que a expressão “que cuidou do” fosse alterada para “responsável pelo” de forma a ficar numa linguagem mais clara e acessível aos pais. Assim, optou-se por substituir “que cuidou” por “responsável pelo” (Tabela 14).

Tabela 14 - Item de resposta fechada 14 alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 14	
Original	Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.
T12	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).
T12 alterado	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a).
RV12	Helped me know the names and roles of staff who took care of my child.
RV12 alterado	-----

Embora um pouco constrangida, não posso deixar de fazer referência que não concordo com a substituição do termo “cuidar” por “responsável” acordado pelo painel de peritos, uma vez que, na nossa opinião, a palavra cuidar em enfermagem não tem significado semântico equivalente. Assim, acredito agora que não tenha sido a melhor opção tal substituição, pelo que deveria ter sido mantida a síntese das traduções (T12): “Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa **que cuidou do** meu filho(a)” como equivalente semântico de “Helped me know the names and roles of the staff **caring** for my child”. Lamento tal facto, e acredito que se deveu à inexperiência da investigadora, pois no momento em que se reuniu com o painel de peritos estava demasiado ansiosa e absorvida pela investigação que não teve a capacidade de clareza e discernimento para chamar atenção sobre tal aspeto. Só posteriormente, ao fazer a análise dos resultados se deu conta de tal constrangimento, mas já era tarde para corrigir, uma vez os questionários já haviam sido remetidos para os pais. Novamente, o lamento. Sem qualquer dúvida, o Cuidar é reconhecido como a essência e o núcleo da Enfermagem. Tal como refere França (2003, p. 275) “(...) independentemente das teorias de enfermagem desenvolvidas e dos modelos adoptados para a prática, parece consensual o facto do saber da enfermagem se configurar como um conjunto de conhecimentos, rigoroso e sistemático sobre o cuidar, causa e motivo da acção profissional da enfermagem. É objecto da disciplina e função da actividade profissional”. Neste contexto, Roach (Cit. por Festas, 1999, p. 63), acrescenta que “(...) a Enfermagem nasceu do Cuidar, organizou-se para Cuidar e profissionalizou-se através de Cuidar”. Ao cuidar “(...) existe uma intenção de promover o bem-estar, de manter o ser seguro e confortável, oferecendo apoio e minimizando os riscos, e reduzindo a sua vulnerabilidade. Existe um sentimento, é uma acção e uma atitude moral” (Waldow, 2008, p. 91). Portanto, o cuidar na linguagem da enfermagem, jamais poderá ser substituído por outro termo carregado de semelhante significado.

9 - Relativamente ao **item de resposta fechada 17** observou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” sugeriram que fossem realizadas

duas alterações na tradução (T12), para que este item ficasse mais correto semanticamente e numa linguagem mais clara e acessível aos pais. Segundo os peritos houve um distanciamento semântico na tradução de “were” para “demonstrou”, uma vez que a tradução de “were” é “foram”. No entanto, apesar de se acordar manter o mesmo modo verbal (pretérito perfeito simples), optou-se por alterar esta tradução (foram), mas apenas em relação ao seu nº verbal, ou seja, alterar do plural (foram) para o singular (foi), uma vez que todos os itens são dirigidos à equipa de enfermagem (singular) e não aos enfermeiros (plural). Assim, acordou-se alterar “demonstrou” por “foi”. No que respeita a uma segunda alteração, foi sugerido alterar a tradução de “sensibilidade” para “sensível”, uma vez que o adjetivo “sensitive” foi traduzido para um substantivo “sensibilidade”. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao dicionário inglês-português (s/d), onde “sensitive” significa “sensível; impressionável; susceptível”. Por sua vez, no dicionário de língua portuguesa (s/d), o adjetivo “sensível” significa “dotado de sensibilidade; impressionável; compassivo; apreciável (...)”, o que confirma a sua equivalência semântica. Assim, optou-se pela tradução a equipa de enfermagem “foi sensível” em oposição a “demonstrou sensibilidade” (Tabela 15).

Tabela 15 - Item de resposta fechada 17 alterado na versão T12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 17	
Original	Were sensitive to my child's special needs.
T12	Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).
T12 alterado	Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).
RV12	Was sensitive to my child's special needs.
RV12 alterado	-----

10 - Para o **item de resposta fechada 18** constatou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” fizeram a sugestão de que na tradução (T12) a expressão “que participasse” fosse alterada para “estar envolvido(a)”, e por sua vez na retroversão (RV12) fosse alterado “to participate” para “to be involved”, por forma a ficar numa linguagem mais clara e acessível, e também para o alcance de um maior rigor semântico do verbo “involved”. Para avaliar e confrontar esta sugestão recorreu-se ao dicionário inglês-português (s/d) onde involve significa “envolver; implicar; compreender; comprometer (...)”. Por sua vez, na CIPE, versão 2.0 envolver é “Acção de Relacionar com as características específicas: Acções de empenhamento e demonstração de interesse para com outros indivíduos e vontade de ajudar outros” (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Assim, foi consensual que a tradução mais adequada seria “estar envolvido(a)” em vez de “que

participasse” e que a retroversão mais adequada seria “to be involved” em vez de “to participate” (Tabela 16).

Tabela 16 - Item de resposta fechada 18 alterado nas versões T12 e RV12 pelo painel de peritos

Item de resposta fechada 18	
Original	Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.
T12	Permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.
T12 alterado	Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.
RV12	Allowed me to participate in my child's care, whenever possible.
RV12 alterado	Allowed me to be involved in my child's care, whenever possible.

11 - Por último, no **item de resposta aberta 1** constatou-se que os dois peritos que discordaram de “exatamente o mesmo significado” apresentaram como sugestão alterar na tradução (T12) a palavra “adicione” por “acrescente” com a intenção de simplesmente, tornar a frase numa linguagem mais clara e acessível aos pais. Assim, decidiu-se substituir o verbo adicionar por acrescentar (Tabela 17).

Tabela 17 - Item de resposta aberta 1 alterado na T12 pelo painel de peritos

Item de resposta aberta 1	
Original	Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:
T12	Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:
T12 alterado	Por favor, acrescente outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:
RV12	Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:
RV12 alterado	-----

As sugestões de alteração propostas nos 11 itens acima apresentados foram discutidas por todo o grupo e, por unanimidade, foram aceites pelo facto de terem considerado que estes itens apresentavam alguma confusão na sua redação e/ou tradução, o que revelou alguns entraves nas etapas pregressas. Foram assim introduzidas as alterações que iam no sentido de clarificar a redação, corrigir a semântica, utilizar a mesma terminologia e o mesmo modo de construção frásica ao longo de todo o questionário (Anexo XVI). As sugestões finais parecem encontrar-se mais corretas em termos de linguagem coloquial, mantendo todo o conteúdo do item e apresentando uma maior

facilidade de compreensão por parte dos pais, na opinião dos peritos. Deste modo, os 1º e 2º objetivos desta etapa metodológica foram alcançados.

A contragosto, os profissionais que participaram nas etapas de tradução e retroversão não conseguiram, em alguns itens, a total equivalência dos significados. De qualquer forma, do ponto de vista das decisões finais, é pouco plausível que o facto tenha trazido grande prejuízo, uma vez que nesta etapa - painel de peritos - pôde-se identificar os itens menos bem traduzidos. Tal como referem Moraes, Hasselmann e Reichenheim (2002) a importância de uma avaliação final interdisciplinar nos processos de adaptação não deve ser menosprezada.

Assim, da análise global do instrumento, e no que se refere à clareza, compreensão e adequação aos pais, resultou o consenso do painel de que a escala é breve, de fácil e rápida resposta, compreensível e útil. Acresce que, foi igualmente unânime a opinião de que a linguagem utilizada é simples, clara e coloquial.

Após os devidos ajustes e alterações efetuadas, todos os peritos referiram que os 11 itens em causa, assumiam “exatamente o mesmo significado” em ambas as versões (original, T12 e RV12), atribuindo assim, e agora, um **IC = 100% para cada um destes itens**. Assim, houve necessidade de refazer o cálculo do **ICG da escala**, donde resultou um **ICG = 100%**, uma vez que as respostas concordantes com “exatamente o mesmo significado” foram 208 e o nº total de avaliações foi de 208, concluindo-se que o nível de consenso/concordância atingido foi elevado.

Para o alcance do 3º e último objetivo definido para este painel: Avaliar a capacidade dos itens da versão portuguesa da escala NPST representarem o fenómeno em estudo, procedeu-se à análise da 3ª parte do questionário (Anexo II).

Verificou-se que todos os peritos consideraram que os 21 itens que compõem a versão portuguesa representam muito bem o fenómeno em estudo no contexto cultural português, pelo que não houve necessidade de discutir este aspeto na segunda reunião com o painel. Assim o IC do painel sobre a representação do fenómeno em estudo pelos itens desta versão foi de 100%.

Através da análise das cotações atribuídas pelos peritos constata-se que todos itens desta versão assumem “exatamente o mesmo significado” que os seus itens correspondentes na versão original, e que representam “muito bem” o fenómeno do estudo. Desta forma, resultou a **versão pré-final 1.0** na língua portuguesa (Anexo XVII), a ser aplicada ao próximo estágio - o pré-teste.

Para concluir este estágio resta mencionar que, agora, após as devidas alterações acordadas por todos os peritos, a RV12 - alterada (Anexo XVIII) foi apresentada, por correio

eletrónico, à Dr.^a Miles, portadora dos direitos de autor da NPST, com a solicitação de que esta versão fosse comparada à escala original para avaliar a sua equivalência, tendo a mesma concordado com a versão. Emitiu parecer de que a equivalência entre RV12 e a escala original era adequada, sem discrepâncias significativas que pudessem implicar diferenças de interpretação e ainda que, as alterações da versão RV12 em relação à original, representavam uma melhoria nesta (Anexo XIX).

3.2.2 - Pré-Teste

É sugerido como último estágio metodológico deste processo, a realização do pré-teste, cuja finalidade consiste em avaliar a perceção dos respondentes a respeito dos itens que compõem o instrumento, quanto à compreensão e clareza dos mesmos e representação do fenómeno pelos seus itens, e com estes dados avaliar a validade de conteúdo do instrumento nos respondentes (Beaton *et al.*, 2002; Vilelas, 2009).

Assim sendo, com o intuito de captar o aspeto mais essencial do apoio - a perceção dos pais - no dia 19 de setembro de 2011 remetemos por correio 35 questionários dirigidos à residência domiciliar de cada pai/mãe. Com grande satisfação nossa tivemos, até ao dia 10 de outubro de 2011, o retorno de 30 respostas, sendo a **percentagem de não respostas de 14%**.

Acreditamos que para o sucesso da **percentagem de respostas (86%)** no presente estudo, foram fatores decisivos: o questionário ter sido acompanhado por um envelope para resposta, o qual já constava o endereço de retorno e a resposta paga; ter sido acompanhado por uma carta que indicava o objetivo e a finalidade do estudo e o nome e contacto da investigadora; e ainda o facto de ter sido realizado pela investigadora um contacto telefónico, prévio ao envio do questionário, onde esta fez uma apresentação dos objetivos e finalidade da investigação.

Pelo que foi exposto a amostra ficou composta por 30 pais, cujos filho(s) estiveram internados na UCEP/N no período de fevereiro a agosto de 2011 e que obedeceram aos seguintes critérios de elegibilidade, já referidos anteriormente:

- Pais que, de livre vontade, aceitaram colaborar no estudo e responder ao questionário;
- Pais que tenham acompanhado o seu filho durante a hospitalização na UCEP/N, e cujo período de internamento tenha sido superior a 72 horas (considerando-se a

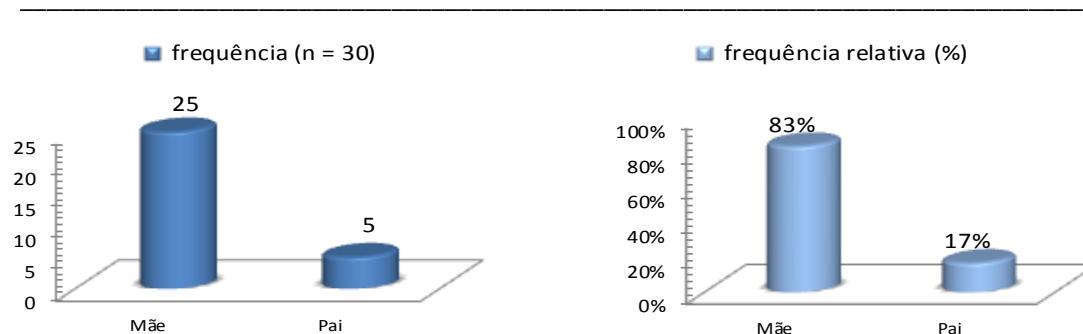
necessidade de um tempo de convivência dos pais com a equipe de enfermagem para responder ao questionário);

- Pais de crianças com idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos.

Iremos apresentar uma análise descritiva das variáveis, presentes na 1ª parte do questionário - Teste de compreensão: Pais (Anexo III) que permitem a caracterização sociodemográfica e laboral dos pais e dados clínicos do seu filho, segundo a sequência apresentada no mesmo. Foi utilizada nesta fase de tratamento dos dados o programa Microsoft Excel 2010.

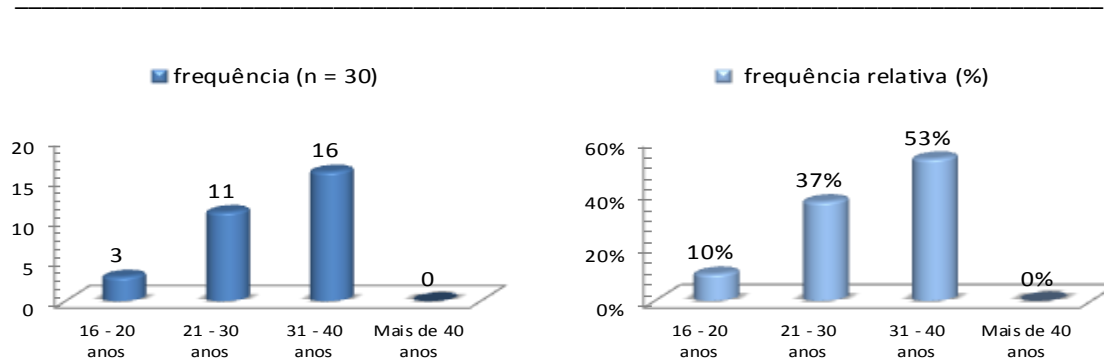
Quanto à distribuição dos pais segundo o grau de parentesco, pode-se verificar na Figura 5 que 83% são mães (vinte e cinco pessoas) e apenas 17% são pais (cinco pessoas). Assim, a mãe é a figura parental mais presente, como acompanhante da criança hospitalizada, mantendo a tradição do seu papel de maior proximidade dos filhos.

Figura 5 - Distribuição da amostra (pais) segundo o grau de parentesco



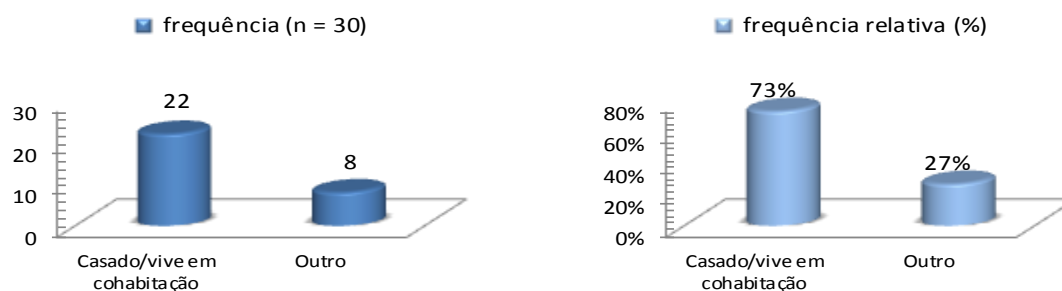
Em relação à idade verifica-se na Figura 6 que 53% dos pais encontra-se na faixa etária entre os 31 e os 40 anos (dezasseis pessoas), logo de seguida estão os pais com idades compreendidas entre os 21 a 30 anos, com 37% (onze pessoas) e apenas 10% (três pessoas) tem menos de 20 anos. Não existem pais com idade superior a 40 anos.

Figura 6 - Distribuição da amostra (pais) segundo a idade



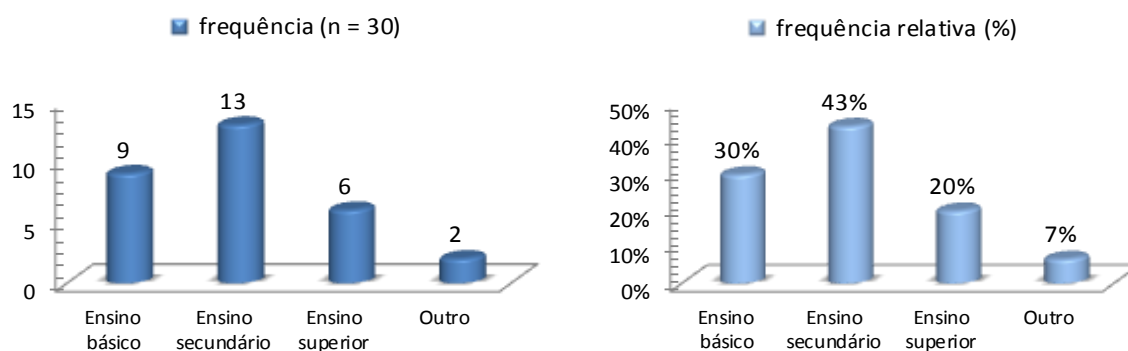
Relativamente ao estado civil dos pais pode-se verificar na Figura 7 que 73% dos pais tem o estado civil de casado/vive em coabitação (vinte e duas pessoas); há 27% de pais que não são casados (oito pessoas), quer sejam estes solteiros, divorciados ou viúvos.

Figura 7 - Distribuição da amostra (pais) segundo o estado civil



Relativamente às habilitações literárias dos pais, observa-se pela análise da Figura 8 que a percentagem mais expressiva dos pais apresenta como habilitações literárias o ensino secundário, representada por 43% dos indivíduos (treze pessoas), seguida de 30% (nove pessoas) com o ensino básico, e 20% (seis pessoas) com o ensino superior. Existem duas pessoas (7%) que têm outro tipo de habilitação, sendo para uma destas a 4ª classe e para a outra o ensino técnico. Consta-se que nesta amostra não existem pais iletrados.

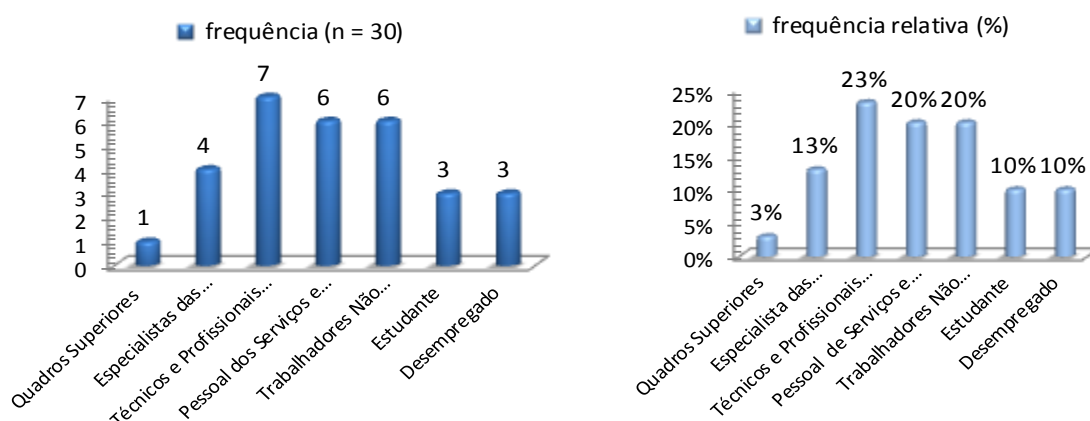
Figura 8 - Distribuição da amostra (pais) segundo as habilitações literárias



No que concerne à situação profissional dos pais verifica-se na Figura 9, que a maioria destes encontra-se a desempenhar uma atividade profissional, estando 80% empregados (vinte e quatro pessoas), e apenas 20% sem atividade profissional (seis pessoas). Destes últimos, três estão desempregados e três são estudantes. Dos pais com emprego, destaca-se o grupo profissional de Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio

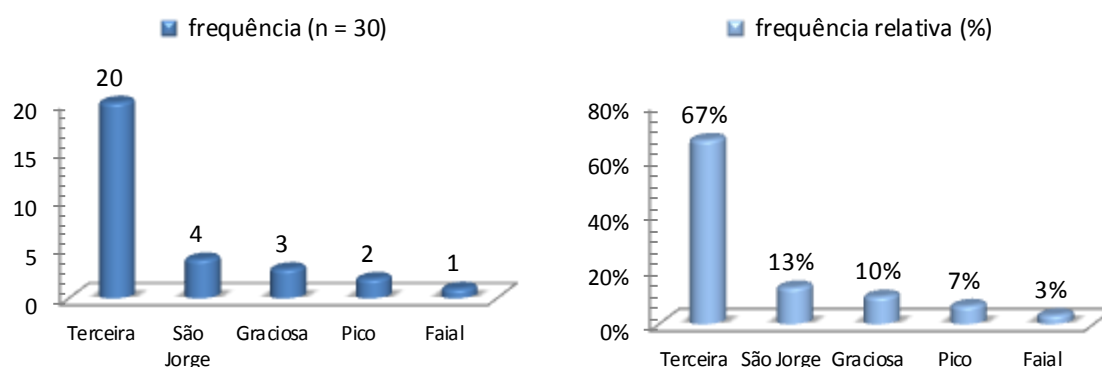
com 23% (sete pessoas). As profissões a seguir mais representadas na amostra são os grupos: Pessoal dos Serviços e Vendedores e de Trabalhadores Não Qualificados, ambos com 20% (seis pessoas cada); segue-se o grupo de Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas, com 13% (quatro pessoas); e menos representado está o grupo de Quadros Superiores da Administração Pública e de Empresas, com apenas 3% (uma pessoa).

Figura 9 - Distribuição da amostra (pais) segundo a profissão



Relativamente à ilha de residência dos pais observa-se, na Figura 10, que 67% desta amostra (vinte pessoas) reside na ilha terceira e 33% residem noutras ilhas. Destes, 13% (quatro pessoas) são provenientes de São Jorge, 10% (três pessoas) do Pico, 7% (duas pessoas) da Graciosa e 3% (uma pessoa) do Faial.

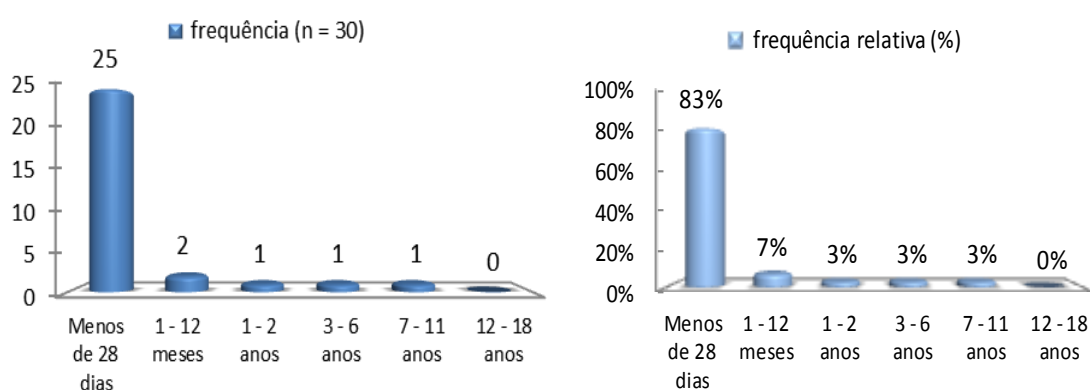
Figura 10 - Distribuição da amostra (pais) segundo a ilha de residência



Como se observa pela análise da Figura 11, na grande maioria dos casos a idade dos filhos quando foram hospitalizados na UCEP/N situava-se no período neonatal (83%),

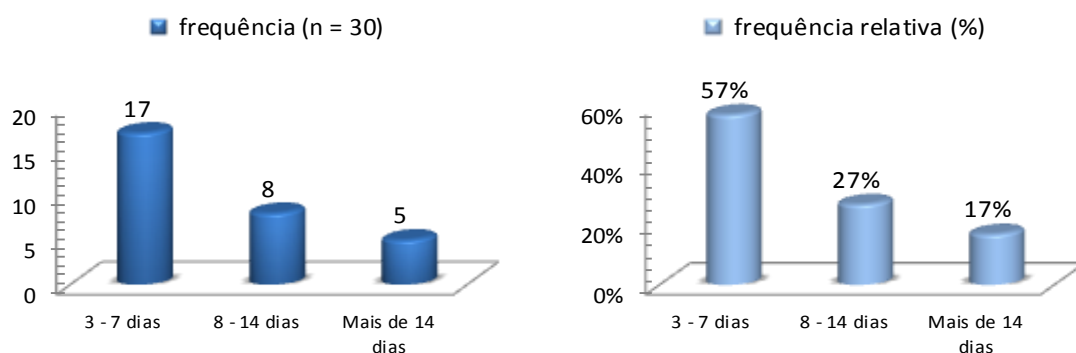
seguido do grupo que esteve internado no primeiro ano de vida, com apenas 7%. Apenas uma pessoa (3%) referiu que o seu filho tinha entre 1 e 2 anos de idade na altura do internamento, uma que tinha entre 3 a 6 anos de idade (3%) e também uma entre 6 a 12 anos de idade (3%). Vale recordar que a UCEP/N, tal como o próprio nome indica recebe crianças até aos 18 anos de idade.

Figura 11 - Distribuição da amostra (pais) segundo o grupo etário do filho



Pela Figura 12 pode constatar-se que, relativamente ao tempo de internamento dos filhos, 57% dos pais (dezassete pessoas), referiram que este foi um período entre 3 a 7 dias; 27% (oito pessoas) um período entre 8 a 14 dias, e por um período de internamento longo, mais de 15 dias, apenas 17% (cinco pessoas).

Figura 12 - Distribuição da amostra (pais) segundo o tempo de internamento do seu filho



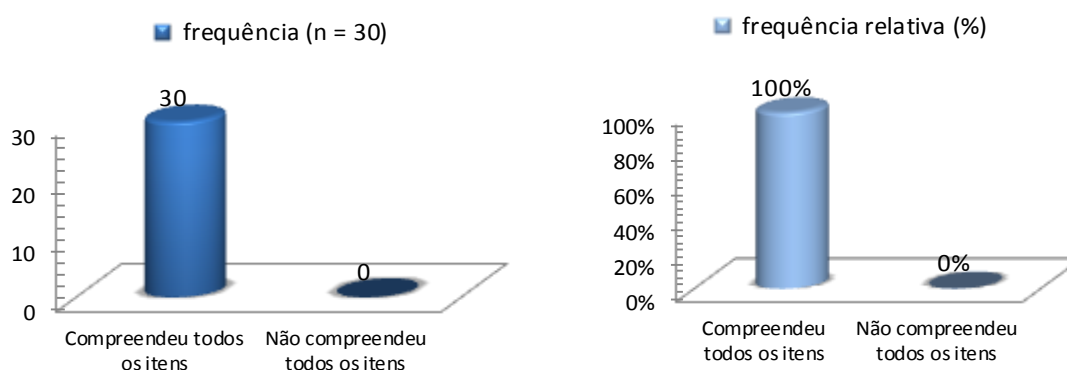
Pode-se concluir que esta amostra é composta maioritariamente por: pais que se encontram na faixa etária dos 31 e os 40 anos, com o estado civil de casado/vive em cohabitação, detentores do ensino secundário, a desempenhar uma atividade profissional,

residentes na ilha terceira e quanto ao grau de parentesco são mães. Em relação à situação clínica do seu filho a maioria foram RN(s) com necessidade de um período de internamento curto (3 a 7 dias).

3.2.2.1 - Análise Da Validade De Conteúdo

Para avaliar o alcance do 1º objetivo definido para esta etapa metodológica - avaliar a aceitabilidade e compreensibilidade da versão pré-final 1.0 pelos pais - procedeu-se à análise das respostas à questão 1 da 3ª parte do questionário - Teste compreensão: Pais (Anexo III) e, constata-se que os 30 pais compreenderam o conteúdo de cada um dos itens da versão 1.0, o que corresponde a 100% dos participantes (Figura 13). Assim, conclui-se que os itens da versão 1.0 são de fácil compreensão para os pais, considerando a clareza e inteligibilidade dos termos.

Figura 13 - Distribuição da amostra (pais) relativamente à questão 1 da 3ª parte do questionário

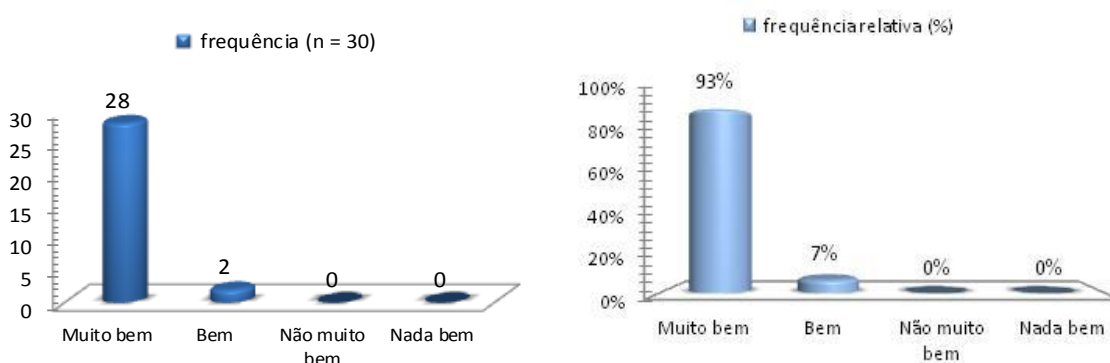


Na literatura é recomendado que na presença de dúvidas em relação aos itens do questionário por parte dos respondentes, deve-se voltar ao painel de peritos para possíveis alterações. Segundo Ciconelli *et al.* (1999, Cit. por Vilelas, 2009) as questões com mais de 15% de respondentes com dúvidas ou que não entenderam o significado do enunciado, devem ser revistas pelo painel de peritos, de modo a ser produzida uma nova versão (por exemplo versão 2.0), e esta deve ser reaplicada noutros respondentes. No nosso estudo, os dados dos respondentes comprovam não haver necessidade do painel de peritos reavaliar a versão pré-final 1.0.

Para avaliar o 2º objetivo proposto para esta etapa: avaliar a capacidade dos itens da versão 1.0 abrangerem o fenómeno em estudo na opinião dos pais, procedeu-se à análise das respostas à questão 2 da 3ª parte do questionário - Teste compreensão: Pais

(Anexo III) e, constata-se que vinte e oito pais referiram que os itens representam “muito bem” o fenómeno em estudo, o que corresponde a 93% dos participantes (Figura 14) e apenas dois pais referiram que os itens representam “bem” o fenómeno em estudo (7%). Na opinião deste dois pais, na escala deveria também ser abordado o incentivo ao aleitamento materno. Assim, conclui-se que os itens da versão 1.0 representam muito bem o fenómeno em estudo na opinião desta amostra de pais.

Figura 14 - Distribuição da amostra (pais) relativamente à questão 2 da 3ª parte do questionário



Para avaliar o 3º e último objetivo proposto para esta etapa: analisar a existência de não respostas às questões da versão pré-final 1.0, observou-se que dos 30 questionários que foram preenchidos pelos pais, não houve nenhum item sem resposta. Todos os itens foram preenchidos, o que corresponde a um total de 930 itens³²: oito itens da 1ª parte do questionário (dados sociodemográficos e laborais do inquirido e dados clínicos do seu filho), 21 itens da 2ª parte do questionário (versão 1.0) e dois itens da 3ª parte do questionário (validade de conteúdo).

Decorrido todo este processo metodológico para a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa, é possível agora que a versão 1.0 passe a ser denominada de **Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais** (Anexo XX), por possuir equivalência conceptual e linguística com a original e validade de conteúdo no contexto cultural português, sendo esta comprovada duplamente pelo painel de peritos e amostra de 30 pais.

Cumpridos os objetivos do presente estudo, e mesmo não fazendo parte destes, não conseguimos resistir a fazer a análise das pontuações obtidas nas respostas dos pais aos itens da Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais, pela importância que assumimos serem as suas opiniões acerca do apoio que nós - equipa de enfermagem da UCEP/N de um

³² 31 x 30 = 930.

Hospital Regional - lhes oferecemos. Acresce que é a primeira vez que, na história desta unidade, são formalmente auscultadas as opiniões dos pais acerca dos cuidados de enfermagem. Assim, a curiosidade e pertinência em desvendar tais resultados foi muito grande.

Foi possível perceber pelo cálculo da média aritmética³³ para cada item (Anexo XXI) que, na maioria destes, o resultado foi bastante satisfatório, com médias acima de quatro (Tabela 18) que corresponde à opção de resposta “Na maioria das vezes”³⁴, o que pode indicar que os pais receberam o apoio da equipa de enfermagem e, deste modo, os cuidados centrados na família, em que a família é vista como alvo dos cuidados e não apenas no contexto dos cuidados ao RN/criança, seja uma prática incorporada pela equipa de enfermagem na UCEP/N.

Tabela 18 - Pontuações obtidas na versão portuguesa da escala NPST, aplicada numa UCEP/N de um Hospital Regional

Dimensões do apoio	Média do apoio percebido pelos pais
Apoio Informativo	
- Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.)	4,5
- Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse	4,6
- Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a)	4,8
- Ajudou-me a compreender o comportamento e as reações do meu filho(a)	4,4
- Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a)	3,6
- Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a)	4,2
- Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos	3,9
- Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a)	4,2
Média da dimensão apoio informativo	4,3
Apoio emocional	
- Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações	4,1
- Deu atenção às minhas preocupações	4,7
- Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.)	4,3
- Demonstrou gostar do meu filho(a)	4,8
Média da dimensão apoio emocional	4,5
Apoio cognitivo/apreciação	
- Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe	4,4
- Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a)	4,3
- Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível	4,7
Média da dimensão apoio cognitivo/apreciação	4,5

³³ A média aritmética, ou simplesmente média, define-se como sendo o quociente da soma de todos os valores observados pelo número total desses valores.

³⁴ As opções de resposta são: 1- Quase nunca, 2- Poucas vezes, 3- Algumas vezes, 4- Na maioria das vezes e 5- Quase sempre.

Apoio instrumental	
- Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a)	4,4
- Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos	4,2
- Cuidou bem do meu filho(a)	4,9
- Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a)	4,6
- Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a)	4,7
- Foi otimista em relação ao meu filho(a)	4,7
Média da dimensão apoio instrumental	4,6

Continuação da Tabela 18 (apresentada na página anterior)

Numa análise detalhada para cada uma das dimensões do apoio constata-se que na **dimensão apoio informativo**, os itens: “Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos” e “Incluiu-me nas discussões onde foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a)” foram os únicos itens que obtiveram médias inferiores a 4, nomeadamente de 3,9 e 3,6 respetivamente, sendo as médias mais baixas encontradas nesta pesquisa. Estes resultados vão de encontro aos trabalhos realizados por Schmidt *et al.* (2010) com média de 2,7 e 2,3 respetivamente e Mok e Leung (2006) com média de 3,1 e 3,3 respetivamente. É de realçar que a média desta dimensão do apoio, foi a que recebeu a pontuação mais baixa, nomeadamente de 4,3 em comparação com as restantes dimensões do apoio: apoio emocional com 4,5, apoio cognitivo/apreciação com 4,5 e apoio instrumental com 4,6. Por outro lado, os itens: “Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse” e “Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a)” bastante valorizados na literatura científica foram os que obtiveram as médias mais altas nesta dimensão (4,6 e 4,8 respetivamente).

Pela análise das respostas dos pais observa-se que a equipa de enfermagem da UCEP/N, de uma forma geral assume na sua prática os princípios do cuidado centrado na família, que são: dignidade e respeito, partilha de informação, poder de decisão, parceria nos cuidados, reconhecimento da família como os “elementos constantes” na vida das crianças, e os profissionais de saúde como “elementos inconstantes” na vida das crianças, potencialização das suas forças e competências (Conway *et al.*, 2006). Porém, as pontuações obtidas nesta dimensão do apoio apontam para a necessidade de haver uma maior disponibilidade da equipe para que os pais se sintam envolvidos e respeitados nas suas vontades e necessidades e com “poder” para participarem na tomada de decisão acerca dos cuidados ao seu filho; e ainda que os pais devem estar esclarecidos sobre o procedimento técnico antes de ser realizado e, caso concordem em permanecer junto ao seu filho durante a execução do mesmo, devem ser respeitados e orientados sobre como ajudar durante o procedimento. Estes resultados vão de encontro à opinião de Coutinho

(2004) quando refere que em Portugal, a introdução e implementação do modelo de parceria nos cuidados têm decorrido de uma forma mais lenta e, só mais recentemente, os pais começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. Para tal, entre outros aspetos, os pais têm de ter uma participação ativa na tomada de decisões relativas ao seu filho. Acresce o facto de que na opinião de Corlett e Twycross (2006) o indicador mais importante da qualidade dos cuidados é a oportunidade que os pais têm de ser incluídos nas decisões dos cuidados à criança.

Na **dimensão apoio emocional**, o item que obteve menor média (4,1) foi “Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações” que apesar de ser um resultado satisfatório, não é excelente. Este resultado vai de encontro ao trabalho realizado por Lam, Spence e Halliday (2007) que também obtiveram neste item a média mais baixa para esta dimensão do apoio, nomeadamente de 3,4. Este resultado aponta para a necessidade dos pais sentirem que também são cuidados pela equipe. Por outro lado, o item “Demonstrou gostar do meu filho(a)” obteve uma pontuação elevada com 4,8 de média, o que pode indicar que os enfermeiros demonstram afeto no ato de cuidar do RN/criança.

Todo o *stress* causado pela hospitalização do filho desencadeia nos pais um vasto leque de sentimentos e emoções provocando uma crise emocional na família. Compete ao enfermeiro estabelecer um relacionamento caracterizado principalmente, pela aceitação da ansiedade dos pais como fenómeno natural, bem como pelo senso de perceção das suas necessidades. Neste contexto, Commeau (2006, Cit. por Narramore, 2008) refere que é extremamente importante para os pais perceberem que lhes é dada “permissão” para sentirem e expressarem as suas emoções e necessidades. Acresce o facto de que, no estudo levado a cabo por Holditch-Davis e Miles (2000, Cit. por Lam, Spence & Halliday, 2007) os pais demonstravam insatisfação quando enfermeiros apenas se preocupavam com as necessidades do seu filho sem nunca incluir as suas próprias necessidades. Deste modo, o interesse dos enfermeiros deve movimentar-se no sentido de uma maior compreensão da experiência vivida pelos pais e sua influência na forma como sentem e agem em relação ao cuidar do seu filho, ou seja, da forma como vivem a maternidade e paternidade. Tal conhecimento é particularmente importante para que os enfermeiros apoiem os pais, na busca de uma transição próspera, com objetivos de mestria em habilidades parentais e bem-estar emocional.

A **dimensão do apoio instrumental** foi a que recebeu a média mais alta em comparação com as restantes dimensões do apoio. Numa análise minuciosa, o item “Cuidou bem do meu filho(a)” foi o que obteve a média mais alta (4,9) em relação aos

restantes itens da escala. Este resultado vai de encontro a outros estudos realizados³⁵, que à semelhança do presente estudo, revelaram que este item é o que apresentou a média mais alta, quer nesta dimensão do apoio, quer em relação às restantes dimensões do apoio da escala, nomeadamente no estudo de Schmidt *et al.* (2010) com a média de 5, de Tran, Medhurst e O'Connell (2009) com 4,7, de Lam, Spence e Halliday (2007) com 4,7 e Mok e Leung (2006) com 4,8. Tal resultado mostra que os pais têm confiança no cuidado prestado pela equipe de enfermagem, pelo que sentem-se muito satisfeitos em relação a este aspeto dos cuidados.

Este resultado deixa-nos muito satisfeitas, uma vez que nos dá a entender que as mães perspetivam os enfermeiros da UCEP/N como promotores do *empowerment*, ajudando-as na aquisição de competências, na tomada de decisão e na negociação dos cuidados. A participação nos cuidados leva as mães a definir objetivos, planear e executar atividades, o que as faz sentir mais úteis e preservar o papel maternal. Tal como referido por Estevinho (2007), as mães valorizaram o facto de o enfermeiro explicar e demonstrar como se prestam os cuidados como medidas facilitadoras da aquisição de competências e crescente responsabilização, o que nos leva a confirmar a importância desta dimensão do apoio para os pais.

Por último, na **dimensão apoio cognitivo/apreciação**, este estudo encontrou nos seus três itens correspondentes médias superiores a 4,3 sendo a média mais alta de 4,7 para o item “Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível”. Este resultado vai de encontro aos estudos realizados por Tran, Medhurst e O'Connell (2009) que encontraram também neste item a média mais alta (4,5) nesta dimensão do apoio e de Lam, Spence e Halliday (2007) com média de 4,7 à semelhança deste estudo.

Uma vez mais, estamos muito satisfeitas, pois este resultado pode indicar que os enfermeiros estão conscientes da importância do reforço do exercício do papel parental, com vista a ajudar os pais a desenvolverem as suas competências e a afirmarem-se no seu papel de pais. Sabe-se que os RN beneficiam significativamente, no seu desenvolvimento físico, psicológico, motor, social e afetivo, da oportunidade de terem um contacto humano estimulante e personalizado por um adulto com quem possam continuar a estabelecer uma relação única. Por outro lado, no que diz respeito aos pais, no estudo realizado pelas autoras Sikorova e Kucova (2011) concluiu-se que a maior parte do *stress* dos pais relaciona-se com o desempenho do seu papel parental na UCIP/N, concretamente com um

³⁵ Estudos que utilizaram a escala NPST como instrumento de medida.

sentimento de impotência para ajudar o seu filho e/ou para o proteger de procedimentos dolorosos e/ou alimentá-lo e, neste sentido, referem que os enfermeiros para além de sustentarem a sua prática num modelo de cuidados centrados na família devem conhecer as fontes de *stress* para os pais e, através de medidas de apoio, reduzir as influências stressantes com um impacto positivo na relação pais/filho e pais/profissionais. Assim, considera-se extremamente importante ajudar os pais a serem pais, que, na situação dos RN(s) risco, se inicia na UCEP/N. Além destes factos, visto que a hospitalização pode ser um momento de aprendizagem para os pais, os enfermeiros devem aproveitar a sua posição privilegiada dentro da equipa de saúde, para fazerem valer o seu próprio conhecimento e a sua própria área de atuação.

Em comparação com outros estudos, que aplicaram versões adaptadas da NPST, concretamente: Schmidt *et al.* (2010) no Brasil; Sanjari *et al.* (2009) no Irão; Tran, Medhurst e O'Connell (2009) na Austrália; Lam, Spence e Halliday (2007) também na Austrália; e Mok e Leung (2006) na China, as médias encontradas nas quatro dimensões do apoio nos respetivos estudos foram inferiores às do presente estudo.

Para terminar, importa recordar que independentemente do campo de atuação em enfermagem, tanto a criança como a família têm o direito de exigir, que a relação de ajuda e apoio seja a base de todo o exercício dos enfermeiros (Jorge, 2004). Assim, o apoio dos enfermeiros constitui-se como um ato fundamental para a construção da confiança nas competências dos pais. Os pais devem ser estimulados a participar nos cuidados ao seu filho e serem considerados como os contribuidores mais significativos para a saúde integral do seu filho. Tal como é referido pela Ordem dos Enfermeiros (2010), o enfermeiro tem o dever de: reconhecer os prestadores de cuidados diretos como os principais motores do desenvolvimento da criança; e de potenciar a relação pais/filhos, numa atitude empática, flexível e não prescritiva. Conclui-se que a qualidade do apoio que os enfermeiros fornecem aos pais tem um efeito direto na capacidade destes para lidarem com a situação, com o desenvolvimento das suas competências e papéis quer durante a hospitalização, quer após a alta hospitalar.

CAPÍTULO 4

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Quality is never an accident;
it is always the result of high intention, sincere effort,
intelligent direction, and skilful execution;
it represents the wise choice of many alternatives”

(Foster, 1988)

Reagir ao internamento do filho em situação de risco revela-se uma fonte contínua de *stress* para os pais, donde inevitavelmente emergem novas necessidades físicas, emocionais e cognitivas. Os enfermeiros, através de medidas de apoio individualizadas e especializadas, devem atuar no sentido de proporcionar uma relação de ajuda em interação constante, com benefícios crescentes para a criança, e igualmente para a adequação ou oportunidade dos pais desenvolverem o seu papel parental. **Precisamos (então) de ajudar os pais a serem pais!** E para tal, os pais têm (também) de ser vistos como consumidores de cuidados pediátricos e neonatais.

Perspetivando os pais como consumidores de cuidados de enfermagem, a satisfação do cliente, neste caso particular, dos pais, enquanto indicador de qualidade dos cuidados prestados, é reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (2001, p. 11) ao ser referido que “na procura permanente da excelência profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes”. Neste sentido, importa fazer referência ao estudo desenvolvido por Bragadóttir e Reed (2002) onde concluíram que os pais escolhem o enfermeiro como sendo o profissional em que mais confiam as suas necessidades, sendo para os pais a maior fonte de satisfação o apoio que recebem da equipa de enfermagem (Miles, Carlson & Brunssen, 1998; Mok & Leung, 2006). Com resultado semelhante, Wielenga, Smit e Unk (2006) referem que quanto maior o apoio fornecido aos pais maior o grau de satisfação destes.

Assim sendo, o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais (face à relação de proximidade e confiança que estabelecem com eles), constitui-se como um desafio promissor à avaliação da satisfação dos pais, funcionando esta relação como um importante e legítimo indicador de qualidade ao traduzir, simultaneamente, a satisfação dos pais e a sua independência, manifestada pela continuidade da sua parentalidade, colocada em risco no momento da hospitalização do seu filho.

Neste contexto, a pertinência de uma escala que permita os pais avaliarem o apoio que os enfermeiros lhes fornecem é inquestionável. Na verdade, só avaliando a perceção dos pais, nossos clientes, se poderá ter a noção de como realmente o enfermeiro apoia os pais e, assim, tentar mudar aspetos que se encontrem menos adequados. Tal como nos elucida Honoré (2004), a qualidade dos cuidados faz sentido quando, para além do que o prestador de cuidados (enfermeiro) pensa sobre o que são bons cuidados, também se questiona o cliente acerca da mesma temática. Isto porque os enfermeiros e clientes “(...) são os parceiros activos e determinantes no processo de cuidar” (Watson, 2002, p. 56). Assim, acreditamos que tal avaliação contribuirá para a construção de uma relação mais solidária com os pais, no sentido de proporcionar cuidados de enfermagem de excelência

não só direcionados à criança, mas também à família, contribuindo em última instância para o aumento da satisfação parental face aos cuidados de enfermagem.

Da conceção clara deste facto, e da inquietação pessoal decorrente do percurso profissional numa UCEP/N, propusemo-nos dar o primeiro contributo para a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa, visando o seu uso futuro enquanto uma medida de avaliação da perceção que os pais têm acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem, durante a hospitalização do seu filho.

A metodologia adotada no processo de adaptação cultural da escala NPST para a realidade portuguesa, obedeceu às diretrizes recomendadas pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra apresentadas por Ferreira e Marques (1998) e Beaton *et al.* (2002). Assim, foram percorridos os seguintes estágios: Estágio 1: Tradução (produção das versões T1 e T2), Estágio 2: Síntese das duas traduções (produção da versão T12), Estágio 3: Retroversão (produção das versões RV1 e RV2), Estágio 4: Síntese das duas Retroversões (produção da versão RV12), Estágio 5: Revisão pelo painel de peritos e Estágio 6: Pré-teste. Contudo, importa destacar que este é apenas um, de entre vários roteiros, disponíveis na literatura especializada sobre adaptação de instrumentos de medida em saúde em diferentes culturas.

Após as duas traduções do inglês para o português procedeu-se à análise e comparação das versões obtidas com o instrumento original, decidindo-se acerca das equivalências, conceptual e linguística, dos itens traduzidos. As questões divergentes foram discutidas com os tradutores e a pesquisadora e, após consenso, obteve-se a versão única na língua portuguesa (T12). O mesmo procedimento ocorreu para a elaboração da versão única na língua inglesa (RV12). Decidiu-se ainda manter a formatação original do questionário. Todas as divergências encontradas, bem como os consensos gerados, foram registados num relatório.

Posteriormente, as duas sínteses obtidas (T12 e RV12) foram submetidas à apreciação de um painel composto por oito peritos, que através de um questionário - Teste compreensão: Painel de Peritos fizeram a análise quanto à manutenção das equivalências conceptual e linguística com o instrumento original, à sintaxe das frases, clareza e facilidade de leitura e ainda sobre a capacidade dos itens representarem o fenómeno em estudo. Desta primeira análise resultou um ICG entre os peritos de 88% que nas palavras de Flaherty *et al.* (1988, Cit. por Nóbrega & Gutiérrez, 2000) representa “quase o mesmo significado”, entre esta versão e a original. Por tal facto, realizou-se um segundo encontro com o painel a fim de serem discutidas as propostas de alterações sugeridas por estes e se alcançar um IC mais elevado. Após os devidos ajustes e alterações efetuadas, de modo

consensual pelo painel de peritos, houve necessidade de se reavaliar o ICG, assumindo agora um ICG = 100% o que, nas palavras de Flaherty *et al.* (1988, Cit. por Nóbrega & Gutiérrez, 2000) representa “exatamente o mesmo significado”, entre esta versão e a original.

As modificações realizadas pelo painel tiveram diferentes objetivos. Em cinco situações pretendeu-se tornar a versão portuguesa mais coloquial e aceitável para a população alvo (itens de resposta fechada 2,11,12, 14, e item de resposta aberta 1). As alterações envolveram a substituição de substantivos e a utilização de uma linguagem mais coloquial. Em seis situações (Título, Introdução, Opções de resposta, itens de resposta fechada 10, 17 e 18), as modificações visaram ampliar a equivalência de significado dos termos. Em relação à capacidade dos itens da versão portuguesa da escala NPST, na opinião dos peritos, abrangerem o fenómeno em estudo, o IC destes foi de 100%. Deste processo resultou a versão pré-final 1.0, a qual foi aplicada no pré-teste.

No último estágio: o pré-teste, 30 pais preencheram um questionário – Teste compreensão: Pais e da análise das respostas conclui-se que os itens da versão pré-final 1.0 são de fácil compreensão considerando a clareza e inteligibilidade dos termos, representam muito bem o fenómeno em estudo e não houve nenhum item sem resposta.

Após a concretização desta investigação consideramos que atingimos o objetivo geral. O intuito era realizar um estudo metodológico que permitisse ser o primeiro contributo para a adaptação intercultural da NPST para a realidade portuguesa. Emergiram como conclusões relevantes que a versão portuguesa da escala NPST- a **Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais**:

- Manteve as equivalências, conceptual e linguística, conforme a escala original;
- Mostrou bons índices de validade de conteúdo na cultura portuguesa, conforme demonstrado pelo painel de peritos e pré-teste numa amostra de 30 pais cujos filhos estiveram hospitalizados numa UCEP/N de um hospital regional.

Acresce ainda que esta escala foi considerada como sendo fácil de compreender e utilizar e pouco demorada no seu preenchimento, o que reforça a sua aplicabilidade nos serviços de internamento pediátrico e neonatal.

Como resultado deste estudo pôde-se propor uma primeira versão em português da escala NPST: Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais. No entanto, ainda restam alguns passos para se aceitar com segurança que a equivalência cultural entre o original e esta versão tenha sido plenamente alcançada. Conforme já exposto, a avaliação das propriedades psicométricas da versão em português é mais uma tarefa importante neste

processo e gostaríamos que fosse realizada num futuro próximo. Além disso, é fundamental que esta primeira versão seja exposta à crítica pelos profissionais interessados.

A adaptação intercultural de escalas para outras línguas tem-se mostrado uma tarefa não isenta de alguma complexidade, mas que se tornou simplificada neste estudo pela linguagem acessível da escala NPST original. Essa característica é apontada como facilitadora da sua divulgação noutros países, comprovada pelas versões existentes em diferentes continentes e países (Oceânia: Austrália, América: Brasil, Ásia: China e Irão e Europa: Republica Checa).

É claro que na realização desta dissertação se sentiram dificuldades, pois correspondeu ao primeiro trabalho desta envergadura, com a “novidade” da investigação associada à inexperiência da investigadora, tendo-se revelado um grande e importante desafio que degrau a degrau se tentou ultrapassar, sempre com um grande apoio da orientadora e da coorientadora deste trabalho. Contudo, não posso deixar de aqui registar que este processo se mostrou muito gratificante para a investigadora, que enriqueceu a todos os níveis, tendo a partilha de saberes, experiências e emoções, em muito ultrapassado os saberes teóricos.

Estamos conscientes que o caminho da construção científica da disciplina de enfermagem é longo e muito há a fazer. O nosso contributo com certeza que continuará, procurando divulgar esta escala e consciencializando os enfermeiros para a importância do seu apoio. Este é um contributo a juntar-se a tantos outros.

No entanto, e apesar dos bons resultados obtidos, conhecemos as suas limitações e algumas delas resultantes de dificuldades encontradas no percurso: todas procuramos resolver com eficácia preservando sempre o rigor do processo de investigação e a coerência dos passos e decisões que ao longo deste tempo fomos dando.

Este estudo apresenta como uma das suas limitações o facto de não se poder garantir a representatividade da amostra face à população portuguesa, essencialmente por três razões: o reduzido nº de elementos da amostra, a amostra de país ter sido obtida por uma técnica de amostragem não probabilística, e por ter sido numa zona limitada do país, Açores, Ilhas do Arquipélago Central.

Outra limitação prende-se com o processo de validação da versão portuguesa da escala NPST. Por questões temporais e metodológicas, não foi possível fazer uma análise psicométrica completa à “Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais”. Neste estudo, no que se refere às características métricas, apenas foi avaliada a validade de conteúdo. Assim, recomenda-se que para a sua utilização na prática clínica da enfermagem portuguesa, devem ser realizados estudos futuros com amostras mais representativas, onde sejam

testadas: a validade de construção, validade de critérios, fiabilidade, poder de resposta e poder de interpretação para precisão desta escala. Para um processo de adaptação intercultural de um instrumento de medida completo e satisfatório, estas características métricas devem ser testadas. Conscientes desta limitação, relembramos que o objetivo do presente estudo foi: Contribuir para adaptação intercultural da escala NPST para o português europeu.

Pela análise das respostas dos pais aos itens da Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais, foi possível fazer um ponto de situação dos cuidados de enfermagem desenvolvidos na UCEP/N. De uma forma geral, os resultados apontam que os pais estão satisfeitos com a qualidade do apoio que recebem da equipa de enfermagem. No entanto, a dimensão do **apoio informativo** apresentou os dois itens com a média mais baixa do estudo, nomeadamente: “Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos” e “Incluiu-me nas discussões onde foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a)”, o que demonstra que os pais desejam ser incluídos nas decisões sobre os cuidados realizados ao seu filho; e que os pais devem estar esclarecidos sobre o procedimento técnico antes de ser realizado e, caso concordem em permanecer junto ao seu filho durante a execução do mesmo, devem ser respeitados e orientados sobre como ajudar durante o mesmo. Por outro lado, ainda nesta dimensão, os pais referiram grande satisfação em relação às informações fornecidas pela equipe de enfermagem, reforçando a importância do seu papel no apoio aos pais. No **apoio instrumental**, os pais também demonstraram satisfação em relação aos cuidados fornecidos pela equipe de enfermagem, sentindo-se apoiados na melhor apropriação do papel de pais e ainda confiantes nos cuidados prestados ao seu filho pela equipe. Já na dimensão **apoio emocional**, o item que obteve menor média foi “Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações” que apesar de ter sido um resultado satisfatório, não foi excelente. Deste modo, o interesse dos enfermeiros também deve movimentar-se no sentido de uma maior compreensão da forma como os pais vivem a maternidade e paternidade. Por outro lado, os restantes itens desta dimensão obtiveram uma pontuação elevada, o que pode indicar que os enfermeiros demonstram afeto no ato de cuidar do RN/criança. Por último, na dimensão **apoio cognitivo/apreciação** ressalta que os enfermeiros estão conscientes da importância do reforço do exercício do papel parental com vista a ajudar os pais a desenvolverem as suas competências e a afirmarem-se no seu papel de pais dentro da UCEP/N.

Com base nestes dados e na literatura especializada da área, revista no primeiro capítulo do presente trabalho, mencionamos algumas sugestões suscetíveis de terem impacto positivo na prática de enfermagem nesta unidade, por de alguma forma

contribuírem para que os cuidados sejam centrados na família e que esta seja parceira nos cuidados. São elas:

1. A relação de parceria entre enfermeiro e família pode ser facilitada pela metodologia de trabalho por **enfermeiro responsável**. A existência de um profissional de enfermagem que estabeleça com a família uma relação de confiança e segurança, pode ser uma forma de minimizar os efeitos da hospitalização, sendo considerado por vários autores um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados. A parceria exige tempo, disponibilidade e apoio. É importante que os gestores dos hospitais compreendam que a parceria de cuidados leva à diminuição do tempo de internamento e à diminuição de recidivas, uma vez que os pais são mais capazes e autónomos nos cuidados.

2. **Solicitar aos pais sugestões** para a melhoria dos cuidados. Como intervenientes no processo de parceria, os pais deveriam ter a possibilidade de ser ouvidos relativamente aos aspetos que considerem que devem ser melhorados na UCEP/N e que contribuem para a sua satisfação. Assim, poderia ser possibilitado exprimirem por escrito as suas sugestões, de forma anónima, para que os profissionais as pudessem depois analisar e, se possível, efetuar as melhorias que contribuíssem para o aumento de qualidade dos cuidados. Por exemplo poderia ser criada uma caixa - denominada “Sugestões dos Pais”.

3. Redigir um documento sobre a **filosofia dos cuidados na UCEP/N**. Há autores que referem como essencial que cada unidade tenha uma filosofia escrita, de forma concisa, referindo os princípios que englobam os cuidados centrados na família. O desenvolvimento de uma filosofia escrita na UCEP/N pode de facto ser uma afirmação positiva da crença coletiva da equipa, devendo estar refletida na sua cultura diária, fazendo os ajustamentos necessários para que não seja só uma filosofia em formato de papel, mas sim uma realidade.

Deixamos como sugestões para futuros estudos relacionados com a Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais, para além da avaliação das propriedades psicométricas já referidas:

1. Possibilidade de serem incluídos dois itens na dimensão do apoio informativo: “Informou-me sobre os meus direitos e deveres no hospital e no serviço” e “Informou-me sobre as possíveis reações emocionais do(s) outro(s) irmão(s) face à hospitalização”. Consideramos relevante a introdução destes dois itens, uma vez que é referido na literatura que são as informações mais negligenciadas aos pais e, ao mesmo tempo, consideradas como importantes por estes.

2. Possibilidade de ser incluído um item na dimensão do apoio cognitivo/apreciação: “Incentivou-me para o aleitamento materno”. Justificamos a inclusão deste item pelo facto do enfermeiro, com esta ação, reforçar o exercício do papel parental e porque os hospitais amigos do bebé já são uma realidade alcançada com sucesso no nosso país. Esta é uma particularidade do nosso país que pode ser considerada como uma das fortalezas na assistência à saúde, diferentemente de outras culturas. Acresce o facto que dois pais referiram no questionário que esta ação dos enfermeiros foi muito importante para eles e que deveria estar representada na escala.

Em relação a estas duas sugestões, a introdução de tais itens não foi feita no presente estudo, pois julgou-se que isso requereria uma avaliação mais aprofundada. Primeiro, seria necessário responder se, de facto, o item a introduzir constitui uma intervenção separada das demais, já contempladas na escala, ou se este poderia ser entendido como uma intervenção de apoio não abrangida pelo instrumento original. Nas duas hipóteses, a incorporação de novos itens necessitaria passar por uma avaliação formal, semelhante às exigidas na construção de um novo instrumento. No entanto, como nos referem Streiner e Norman (1995, Cit. por Moraes, Hasselmann & Reichenheim, 2002) nada impede a inclusão de novos itens em versões futuras, desde que esta decisão seja sustentada por uma rigorosa e sistemática avaliação.

3. A última sugestão relaciona-se com a possibilidade de incluir-se na escala a avaliação do nível de importância que os pais atribuem ao apoio revelado por cada item. À semelhança da pontuação para a percepção dos pais acerca da frequência do apoio que recebem dos enfermeiros, poderia conjuntamente ser pedido para indicarem o nível de importância que atribuem a cada item, por uma escala de Likert de 5 pontos, por exemplo 1- Não é importante, (...) e 5- Muito importante. Consideramos que esta inclusão enriqueceria o instrumento por ficarmos a conhecer, também, as intervenções de apoio mais importantes para os pais.

Conclui-se que para além da pertinência que é para os enfermeiros, a aplicabilidade da Escala De Apoio dos Enfermeiros aos Pais, pelo facto essencial de conhecerem a opinião dos pais, também “nossos” clientes; outro fator motivador para a realização de futuros estudos, com este instrumento de medida, reside no facto de existirem vários estudos internacionais e independentes que comprovam a qualidade da escala NPST, demonstrando a sua validade e fidedignidade.

Para terminar, gostaríamos de fazer referência ao Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa. Este já está em vigor em alguns dos Estados-membros da Comunidade dos

Países de Língua Portuguesa (CPLP)³⁶, tendo entrado em vigor no ano de 2009 no Brasil e em Portugal. Por esta razão pensamos ser pertinente poder existir uma versão única da escala NPST na língua portuguesa, uma vez que esta já foi adaptada para o Brasil (2007) e com o presente estudo dado o primeiro contributo para Portugal. Assim, revela-se importante comparar os processos de adaptação desta escala nos diferentes países (Portugal e Brasil), ambos de língua portuguesa.

Tal como já foi referido a escala NPST foi adaptada para o Brasil pelas autoras Martins e Rossetto em 2007. As autoras recorreram à metodologia utilizada no presente estudo, com a exceção de que fizeram a análise de propriedades psicométricas (consistência interna)³⁷. Iniciaram com a produção de duas traduções e respetiva síntese, depois com a produção de uma retroversão que foi aprovada pela Dr.^a Margaret S. Miles, seguiu-se a avaliação das equivalências pelo painel de peritos, composto por seis enfermeiras. O painel substituiu termos e expressões equivalentes aos termos originais, de forma a reproduzir a realidade brasileira, sendo que no final obtiveram 100% de concordância entre os peritos, resultando a versão a ser aplicada ao pré-teste. A amostra para o pré-teste foi constituída por 15 pais de RN(s) que estiveram hospitalizados numa Unidade Intensiva Neonatal de um Hospital Universitário. Nenhum dos respondentes manifestou dificuldade em preencher o questionário. Nesta amostra, os pais possuíam como características sócio-demográfica, na sua maioria: sexo feminino (93%), com idade compreendida entre os 20 a 34 anos de idade (40%), com o estado de civil de casado (93%) e com ensino médio completo (33%) ou com ensino fundamental incompleto (33%). Já no âmbito de um estudo quantitativo, fizeram a análise da fiabilidade que revelou um coeficiente Alpha de Cronbach médio de valor 0,93, apenas 0,02 inferior ao do instrumento original (0,95), o que permitiu concluir que a fiabilidade enquanto consistência interna foi altamente satisfatória, dando segurança para a utilização do instrumento adaptado como um meio de avaliação (Rossetto, Martins & Mejias, 2011).

Assim, apesar de utilizarem metodologias semelhantes, o estudo realizado no Brasil não obedeceu ao acordo ortográfico, porque na data em que foi realizado ainda não havia sido acordado. Já o presente estudo e uma vez que foi determinado que a partir de 1 de Janeiro de 2012 todos os serviços, organismos e entidades sujeitos ao poder de tutela, nos quais se insere a Escola Superior de Enfermagem do Porto devem aplicar o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa (Despacho, 2011), obedece ao mesmo, no entanto a

³⁶ Angola, Brasil, Cabo Verde, Guiné-Bissau, Moçambique, Portugal, São Tomé e Príncipe e Timor-Leste.

³⁷ No entanto, na opinião dos autores de referência deste estudo, a amostra é considerada insuficiente (15 pais) para a realização de testes psicométricos.

redação dos documentos apresentados às 38 pessoas que participaram neste estudo não obedeceram ao acordo ortográfico, porque à data decorria um período de transição, durante o qual ainda se podia utilizar a grafia anterior. No entanto, pensamos ser uma mais-valia, para a obtenção de uma versão única na língua portuguesa o facto de se terem seguido metodologias semelhantes.



Uma última palavra nesta nota final para todos os enfermeiros que cuidam de crianças e suas famílias: os cuidados de enfermagem são reconhecidos como uma área muito importante na avaliação da satisfação face aos cuidados de saúde. Como nos referem Johansson, Oléni e Fridlung (2002) os enfermeiros estão na linha da frente no hospital! Somos nós... Vamos contribuir para que os cuidados de saúde sejam muito mais qualificados e humanizados para todos os grupos humanos que se inserem nos serviços de internamento pediátrico e neonatal: enfermeiros, crianças e seus PAIS. Tal como nos referem Senge *et al.* (1994) **“toda a organização é o produto da forma como os seus membros pensam e agem. Mude a forma como as pessoas pensam e interagem e poderá mudar o mundo”!**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALS, Heldelise - Self-regulation and motor development in preterm infants. In LOCKMAN, J. & Hazen, N. (Eds.) - *Action in social context: perspectives on early development*. New York : Plenum, 1989.
- ALS, Heldelise - Neurobehavioral development of the preterm infant. In AVERY, M. & FIRST, L. (Eds.) - *Pediatric medicine*. New York : Williams & Wilkins, 1994.
- AGUIAR, Cláudio [et al.] - *O Recém-nascido de Muito Baixo Peso*. 2ª ed. São Paulo : Athneu, 2010.
- AITA, M. ; SNIDER, L . - The art of developmental care in the NICU: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 41, nº3 (2003), p. 223-232.
- ALGREN, Chris - Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In Hockernberry M. - *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro : Elsevier. 2006. Cap. 21, p. 637-705.
- ALMEIDA, Ana - *Recém-Nascido internado numa U.C.I.R.N: que participação dos pais nos cuidados?* Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2001. Tese de Mestrado.
- AMMENTORP, Jette ; MAINZ, Jan ; SABROE, Svend - Determinants of Priorities and Satisfaction in Pediatric Care. *Pediatric Nursing*. Vol. 32, nº 4 (Jul./Aug. 2006), p. 333- 348.
- AMARAL, João - *A neonatologia no mundo e em Portugal. Factos históricos*. Lisboa : Angelini Farmacêutica, 2004.
- AMARAL, Nádea - *Parceria de cuidados entre enfermeiras e pais de recém-nascidos prematuros internados: a visão das enfermeiras*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Mestrado.
- AUSLOOS, Guy - *A competência das famílias – Tempo, caos, processo*. Lisboa : CLIMEPSI Editores, 1996.
- BARRADAS, Alexandra - *Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias de Intervenção*. Lisboa : Universidade Aberta, 2008. Tese de Mestrado.
- BARROS, Luísa - O bebé nascido em situação de risco. In CANAVARRO, M. - *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra : Quarteto, 2001a. Cap. 9, p. 235-254.
- BARROS, Luísa - A Unidade de Cuidados Intensivos como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In CANAVARRO, M. - *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra : Quarteto, 2001b. Cap. 11, p. 297-316.
- BARROS, Sibelle ; TRINDADE, Zeidi - Maternidade “prematura”: uma investigação psicossociológica na unidade de terapia intensiva neonatal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 8, nº 2 (2007), p. 253-269.
- BEATON, Dorcas [et al.] - *Recommendations for the Cross-cultural Adaptation of Health Status Measures*. American Academy of Orthopaedic Surgeons : Institute for Work and Health, 2002.

BLAIS, André ; DURAND, Claire - A sondagem. In GAUTHIER, B. - *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. Loures : Lusociência, 2003. Cap. 15, p. 373-415.

BIALOSKURKI, M. ; COX , C. ; HAYES, J. - The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. *Journal Perinatal and Neonatal Nursing*. Vol. 13, nº 1 (Jun. 1999), p. 66-77.

BIALOSKURSKI, M. ; COX, C. ; WIGGINS, R. - The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 31, nº 1 (Jan. 2002), p. 62-69.

BOFF, Leonardo - *Saber Cuidar: ética do humano-compaixão pela terra*. Petrópolis : Vozes, 1999.

BOARD, Rhonda ; RYAN-WENGER, Nancy - State of the Science on Parental Stress and Family Functioning. *American Journal of Critical Care*. Vol. 9, nº2 (Mar. 2000), p. 106-124.

BULLINGER, Monika [et al.] - Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology*. Vol. 51, nº 11, (1998), p. 913-923.

BRAGADÓTTIR, Helga ; REED, David - Psychometric instrument evaluation: The Pediatric Family Satisfaction Questionnaire. *Pediatric Nursing*. Vol. 28, nº5 (Sep./Oct. 2002), p. 475-484.

BRAZELTON, Berry - *O grande livro da Criança - O desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. 10ª ed. Lisboa : Presença, 2007.

CAPLAN, G. - *Support Systems and Community Mental Health. Lectures on concept development*. New York : Behavioral Publications, 1974.

CARPENTER, Barry - Sustaining the Family: Meeting the Needs of Families of Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*. Vol. 27, nº 3 (Sep. 2000), p. 135-144.

CASEY, Anne - Development and use of the partnership model of nursing care. In *Advances in Child Health Nursing*. London : Scutari Press, 1993.

CASEY, Anne - Assessing and planning care in partnership. In *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*. Churchill Livingstone : Elsevier, 2006. Cap. 7, p. 89-103.

CASEY, Anne ; MOBBS, Sara - Partnership in practice. *Nursing Times*. Vol. 84, nº 44 (Nov. 1988), p. 67-68.

CESCUTTI-BUTLER, Luisa ; GALVIN, Kathleen - Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 12, nº5 (Sep. 2003), p. 752-761.

CHWALOW, Judith - Cross-cultural validation of existing quality of life scales. *Patient Education and Counseling*. Vol. 26 (1995), p. 313-318.

COBB, Sidney - Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. Vol. 38, nº 5 (1976), p. 300-314.

COHEN, Sheldon ; WILLS, Thomas - A Stress, social support, and the buffering hypothesis: An integrative review. *Psychological Bulletin*. Vol. 98, nº 2 (1985), p.310-357.

COUTINHO, Maria - Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*. Vol. 22, nº1 (Mar. 2004), p. 55-64.

CONWAY, J. [et al.] - *Partnering with Patients and Families to design a Patient and Family-Centered Health Care System, A roadmap for the future, a Work in Progress* [Em linha]. Institute for Family-Centered Care. Bethesda, 2006. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL: http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf](http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf)>.

CORLETT, J. ; TWYLCROSS, A. - Negotiation of parental roles within family centered care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 15, nº 10 (Oct. 2006), p. 1308-1316.

COYNE, Imelda - Parental participation in care: a critical review of literature. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 21, nº 4 (Abr. 1995), p. 716-722.

CUNHA, Maria - Recém-nascidos hospitalizados: a vivência dos pais e mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Vol. 21 (2000), p. 70-83.

DAMIÃO, Elaine ; ROSSATO-ABÉDE, Lisabelle - Interação com a família da criança cronicamente doente. In BRASIL : INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA SAÚDE - *Manual de Enfermagem*. Brasília : Ministério da Saúde, 2001, p. 113-118.

DARBYSHIRE, Philip - Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 18, nº11 (Nov. 1993), p. 1670-1680.

DAVIS, Leigh - *Factors influencing interaction between a mother and her premature infant* [Em linha]. Queensland University of Technology: School of Nursing. Center for Health Research, 2003. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL: http://eprints.qut.edu.au/15826/1/Leigh_Davis_Thesis.pdf](http://eprints.qut.edu.au/15826/1/Leigh_Davis_Thesis.pdf)>.

DAVIS, Leigh ; MOHAY, Heather ; EDWARDS, Helen - Mother's involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 42, nº 6 (2003), p. 578-586.

DESPACHO Presidente nº 2011/62 - Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011.

DICIONÁRIOS EDITORA - Dicionário da Língua Portuguesa. 7ª ed. Portugal : Porto Editora, (s/d).

DICIONÁRIOS ESCOLARES - *Dicionário Inglês - Português*. Portugal : Porto Editora, (s/d).

- *Dicionário Português - Inglês*. Portugal : Porto Editora, (s/d).

DICKENS, K. ; MATTHEWS, L. ; THOMPSON, J. - Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family- centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: care, health and development*. Vol. 37, nº 1 (Jul. 2010), p. 64- 73.

DINIZ, Rogério - Parceria: Circunscrevendo um conceito que nos é próximo. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Nº 3 (Jul./Ago./Set. 2005), p. 19-27.

DIREÇÃO REGIONAL DA SAÚDE - *Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, EPE. Regulamento Interno* [Em linha]. Secretaria Regional da Saúde. Região Autónoma dos Açores, 2009. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL: http://www.hseah.org/Regulamentos/Regulamento%20Interno%20HSEAH.pdf](http://www.hseah.org/Regulamentos/Regulamento%20Interno%20HSEAH.pdf)>.

DUNST, Carl [et al.] - Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*. Vol. 17, nº 2 (1988), p. 71-81.

DUNST, Carl - Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*. Vol. 20, nº 2 (2000), p. 95-104.

ESPEZEL, Hilary ; CANAM, Connie - Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 44, nº 1 (2003), p. 34-41.

ESTEVINHO, I. - Enfermeiros e mães a caminho...da parceria ao empowerment no cuidado! *Servir*. Vol. 55, nº 4-5 (Jun./Out. 2007), p. 151-156.

FARRELL, Michael - Sócios nos cuidados: modelo de enfermagem pediátrica. *Nursing*. Vol. 74 (Mar. 1994), p. 27-28.

FARRELL, Michael ; FROST, Charlotte - The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions. *Intensive and Critical Care Nursing*. Vol. 8, nº 3 (Sep. 1992), p. 130-139.

FERREIRA, Manuela; COSTA, Maria - *Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo* [Em linha]. Viseu : Escola Superior de Enfermagem de Viseu, 2001, p. 51-58. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL: http://www.ipv.pt/millennium/millennium30/5.pdf](http://www.ipv.pt/millennium/millennium30/5.pdf)>.

FERREIRA, Pedro ; MARQUES, Francisco - *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais* [Em linha]. Coimbra : Universidade de Coimbra. Centro de Estudos e Investigação em Saúde, 1998. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL: https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/9968/1/RD199801.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/9968/1/RD199801.pdf)>.

FESTAS, Constança - Cuidar no 3º Milénio. *Servir*. Nº 47 (Mar./Abr. 1999), p.60-66.

FINFGELD-CONNET, Deborah - Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 37, nº1 (2005), p. 4-9.

FISHER, Helen - The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 36, nº 4 (Nov. 2001), p. 600-607.

FORTIN, Marie-Fabienne - Métodos de amostragem. In FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª ed. Loures : Lusociência, 2009a. Cap. 15, p. 202-214.

FORTIN, Marie-Fabienne - Os objectivos da investigação e as suas questões ou hipóteses. In FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª ed. Loures : Lusociência, 2009b. Cap. 8, p. 99-110.

FORTIN, Marie-Fabienne ; GRENIER, Raymond ; NADEAU, Marcel - Métodos de colheita de dados. In FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª ed. Loures : Lusociência, 2009. Cap.17, p. 241-265.

FORTIN, Marie-Fabienne; NADEAU, Marcel - A medida em Investigação. In FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª ed. Loures : Lusociência, 2009. Cap.16, p. 215-237.

FORTIN, Marie-Fabienne ; PRUD'HOMME-BRISSON, Diane ; COUTU-WAKULCZYK, Ginette - Noções de ética em investigação. In FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª ed. Loures : Lusociência, 2009. Cap.9, p.113-130.

- FRANÇA, Ana - *A emergência da consciência bioética e o cuidar*. Lisboa : Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, 2003. Tese Doutorado.
- GEOFFRIN, Paul - O grupo de discussão. In GAUTHIER, B. - *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. Loures : Lusociência, 2003. Cap. 13, p. 319-344.
- GOMES, Ana - A relação mãe-bebê na situação de prematuridade extrema: possibilidades de intervenção da equipe multiprofissional. *Psicologia Hospitalar (São Paulo)*. Vol.2, nº 2 (Dez. 2004).
- GOMES, Bárbara - *Enfermagem de reabilitação um contributo para a satisfação do utente*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar , 2008. Tese de Doutorado.
- GOMES, Idalina - *Parceria de cuidados de enfermagem: uma questão de cidadania*. Coimbra : Formasau, 2007.
- GOMES-PEDRO, J. - A criança no século XXI. In PEDRO, J. ; NUGENT, J. ; YOUNG, J. ; BRAZELTON, T. (Eds.) - *A Criança e a Família no século XXI*. Lisboa : Dinalivro, 2005.
- HALLSTROM, Inger ; RUNNENSON, Ingrid ; ELANDER, Gunnel - Observed Parental needs during their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 17, nº 2 (Apr. 2002), p. 140-148.
- HARMON, Sandra ; MCMANUS, Beth - Assistência favorável ao desenvolvimento. In *Manual de Neonatologia*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2010. Cap. 14, p. 125-127.
- HERDMAN, M. ; FOX-RUSHBY, J. ; BADIA, X. - A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research*. Vol. 7, nº 4 (1998), p. 323-335.
- HOCKENBERRY, M. ; WILSON, D. ; WINKELSTEIN, M. - *Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro : Elsevier, 2006.
- HONORÉ, Bernard - *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures : Lusociência, 2004.
- HOUSE, James - *Work Stress and social support*. Reading, MA : Addison-Wesley, 1981.
- JOHANSSON, P. ; OLÉNI, M. ; FRIDLUNG, B. - Patient satisfaction with nursing in the context health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 16, nº 4 (Dec. 2002), p. 337-344
- JORGE, Ana - *Família e hospitalização da criança: um estudo exploratório*. Coimbra : Instituto Superior Miguel Torga, 1999. Tese de Mestrado.
- JORGE, Ana - *Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures : Lusociência, 2004.
- JORGE, Ana [et al.] - Humanização dos serviços de atendimento à criança. In CASTILHO, C. (Dir.) - *Boletim do Instituto de Apoio à Criança*. Nº. 73 (Jul./Set. 2004), separata nº 12.
- KENNER, Carole - *Enfermagem Neonatal*. 2ª ed. Rio de Janeiro : Reichmann & Affonso Editores, 2001.
- KING, Gillian [et al.] - Major Elements of Parents' Satisfaction and Dissatisfaction With Pediatric Rehabilitation Services. *Children's Health Care*. Vol. 30, nº 2 (2001), p. 111-134.

KIRSCHBAUM, Mark - Needs of parents of critical ill children. *Dimensions of Critical Care Nursing*. Vol. 9, nº 6 (Nov./Dec. 1990), p.344-352.

KRISTJÁNSDOTTIR, G. - A study of the needs of parents of hospitalized 2 to 6 year-old children. *Issues Comprehensive Paediatric Nursing*. Vol.14, nº 1 (Jan./Mar. 1991), p. 49-64.

KRISTJÁNSDOTTIR, G. - Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds. *Scandinavian Journal Caring Science*. Vol. 9, nº 2 (1995), p. 95-103.

LAM, Joanne ; SPENCE, Kaye ; HALLIDAY, Robert - Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. Vol.10, nº 3 (Nov. 2007), p. 19-25.

LANGFORD, Catherine [et al.] - Social Support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 25 (1997), p. 95-100.

LATOUR, Jos [et al.] - A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*. Vol. 37, nº2 (Feb. 2011), p. 319-325.

LEI nº 106/2009.D.R. I Série. Nº 178, 14-09-2009, p. 6254-6255.

LIMA, Regina ; ROCHA, Semiramis ; SCOCHI, Carmen - Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino-americana de enfermagem*. Vol. 7, nº 2 (Abr. 1999), p. 33-39.

LOBIONDO-WOOD, Geri ; HABER, Judith - Desenhos Não-Experimentais. In LOBIONDO-WOOD, G. ; HABER, J. - *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 2001. Cap. 8, p. 110-121.

LOPES, Manuel - Os clientes e os enfermeiros: construção de uma relação. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. Vol. 39, nº 2 (Jun. 2005), p. 220-228.

MANO, Maria João - Cuidados em Parceria às crianças hospitalizadas: Predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista Referência*. Nº 8 (Mai. 2002), p. 53-61.

MARTINS, Thais ; ROSSETTO, Edilaine - *Adaptação transcultural e validação do instrumento Nurse Parent Support Tool para a língua portuguesa*. Londrina (PR) : Universidade Estadual de Londrina, 2007. Monografia.

MATIAS, Sílvia - *Tradução e adaptação cultural do NECK AND UPPER LIMB INDEX para a língua portuguesa*. Lisboa : Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana, 2010. Tese de mestrado.

MELEIS, A. [et al.] - Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*. Vol. 23, nº 1 (Sep. 2000), p. 12-28.

MILES, Margaret - Support for parents During a Child's Hospitalization. A nurse Guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing*. Vol. 103, nº 2 (Feb. 2003), p. 62-64.

MILES, Margaret ; CARLSON, John ; BRUNSEN, Susan - The Nurse Parent Support Tool. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 14, nº 1 (Feb. 1999), p. 44-50.

MORAES, Cláudia ; HASSELMANN, Maria ; REICHENHEIM, Michael - Adaptação transcultural para o português do instrumento "Revised Conflict Tactics Scales (CTS2)" utilizado para

identificar violência entre casais. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro. Vol. 18, nº 1, (Jan./Fev. 2002), p. 163-176.

MOK, Esther; LEUNG, Sui - Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 15, nº 6 (2006), p. 726-734.

MONTEIRO, Maria - *Parceria de Cuidados: Experiência dos pais num Hospital Pediátrico*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. Tese de Mestrado.

MORAIS, Gilvânia ; COSTA, Solange - A experiencia existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. Vol. 43, nº 3 (Set. 2009), p. 639-646.

MUNCK, H. - Intervenção hospitalar com pais de bebês prematuros. In PEDRO, J. ; NUGENT, J. ; YOUNG, J. ; BRAZELTON, T. (Eds.) - *Bebé XXI: Criança e família na viragem do século*. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1995.

MUNDY, Cynthia - Assessment of family needs in Neonatal Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*. Vol. 19, nº 2 (Mar. 2010), p. 156-163.

NARRAMORE, Naomi - Meeting the emotional needs of parents who have a child with complex needs. *Journal of Children's and Young People's Nursing*. Vol. 2, nº 3 (Mar. 2008), p. 103-107.

NETO, José - Mães e bebês: a formação do apego num contexto de hospitalização. *ACADEMUS, Revista Científica da Saúde*. Vol. II, nº 3 (Jul./Set. 2003), p. 1-26.

NÓBREGA, Maria ; GUTIÉRREZ, Maria - *Equivalência Semântica da Classificação de Fenómenos de Enfermagem da CIPE Versão Alfa*. João Pessoa : Ideia, 2000.

OLIVEIRA, Suelen - *A alta do Recém-Nascido da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: implicações para a continuidade do cuidado*. Belo Horizonte : Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 2009. Tese de Mestrado.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual e enunciados descritivos* [Em linha]. Conselho de Enfermagem, (Dez. 2001) [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/PadroesqualidadeCuidadosEnfermagem.pdf>>.

- *CIPE: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem* [Em linha]. Versão 2.0. Ordem dos Enfermeiros, 2010. [Consult. 09 Ago. 2011]. Disponível na Internet: URL: <https://membros.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>>.

- *Guia Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. *Cadernos da OE*. Série I, nº 3, Vol. 1 (2010), p. 69-134.

PAGNAMENTA, R. ; BENDER, J. - Factors influencing parent satisfaction in a children's emergency department: Prospective questionnaire-based study. *Emergency Medicine Journal*. Vol. 25, nº7 (Jul. 2008), p. 417-419.

PALMINHA, J. - Os diferentes tipos de recém-nascidos classificados em função da idade gestacional e do peso. In PALMINHA, J. ; CARRILHO, E. - *Orientação diagnóstica em Pediatria. Dos sinais aos sintomas ao diagnóstico diferencial*. Vol. 2. Lisboa : LIDEL – Edições Técnicas, 2003. Cap. 41, p. 915-918.

PEDRO, João - *Parceiros no Cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2009. Tese de Mestrado.

PERRY, Shannon - O recém-nascido de Risco: Problemas relacionados com a Idade Gestacional. In LOWDERMILK, D. ; PERRY, S. - *Enfermagem na Maternidade*. Portugal : Lusodidacta, 2008a. Cap. 26, p. 933-980.

PERRY, Shannon - O recém-nascido de Risco: Problemas Congénitos e Adquiridos. In LOWDERMILK, D. ; PERRY, S. - *Enfermagem na Maternidade*. Portugal : Lusodidacta. 2008b. Cap. 27, p. 933-980.

PINHEIRO, J. - The Apgar cycle: a new view of a familiar scoring system. *Archives Of Disease In Childhood. Fetal And Neonatal Edition*. Vol. 94, nº 1 (Jan. 2009), p. 70-72.

PIRES, A. - *Crianças (e pais) em risco*. Lisboa : Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001.

POLIT, Denise ; HUNGLER, Bernardette - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PORTUGAL - *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente (2004-2008)* [Em linha]. Lisboa : Alto Comissariado da Saúde, 2009. [Consult. 09 Abr. 2011]. Disponível na Internet: [URL:http://www.arscentro.minsaude.pt/Institucional/projectos/crsmca/Documentos/Comiss%C3%A3o%20Nacional%20da%20Sa%C3%BAde%20da%20Crian%C3%A7a%20e%20do%20Adolescente%202004%20A%202008.pdf](http://www.arscentro.minsaude.pt/Institucional/projectos/crsmca/Documentos/Comiss%C3%A3o%20Nacional%20da%20Sa%C3%BAde%20da%20Crian%C3%A7a%20e%20do%20Adolescente%202004%20A%202008.pdf)>.

PORTUGAL - *Natalidade, Mortalidade infantil, fetal e perinatal, 2006/2010* [Em linha]. Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde, 2011. [Consult. 09 Jan. 2011]. Disponível na Internet: [URL: http://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos_Manuais_DGS/MortalidadeInfantilDGS2010.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos_Manuais_DGS/MortalidadeInfantilDGS2010.pdf)>.

QUEIJO, Alda - *Tradução para o português e validação de um instrumento de medida de carga de trabalho em enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: Nursing Activities Score (N. A. S.)*. São Paulo : Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2002. Tese de Mestrado.

REICHENHEIM, Michael ; MORAES, Cláudia - Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Revista Saúde Pública*. Vol. 41, nº 4 (Mai. 2007), p. 665-673.

REIS, Gina - *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Tese de Mestrado.

ROLIM, Luísa ; CANAVARRO, Maria - Perdas e luto durante a gravidez e puerpério. In CANAVARRO, M. - *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra : Quarteto, 2001. Cap. 10, p. 255-296.

ROSSETTO, Edilaine ; MARTINS, Thais ; MEJIAS, Norma - Transcultural adaptation and validation of the instrument Nurse Parent Support Tool to the portuguese language. *Online Brazilian Journal Of Nursing*. Vol. 10, nº 2 (2011), p. 1-10.

SÁ NETO, José ; RODRIGUES, Benedita - Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. *Texto e Contexto Enfermagem*. Vol. 19, nº 2 (Abr./Jun. 2010), p. 372-377.

- SANJARI, Mahnaz [et al.] - Nursing Support for Parents of Hospitalized Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Vol. 32 (Sep. 2009), p. 120-130.
- SCHMIDT, Kayna [et al.] - Avaliação da assistência de enfermagem em unidade neonatal na perspectiva dos pais. *Cogitare Enfermagem*. Vol. 15, nº 3 (Jul./Set. 2010), p. 460-466.
- SCHMIDT, Silke ; BULLINGER, Monika - Current issues in cross-cultural quality of life instruments development. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 84, suppl. 2 (Apr. 2003), p. 29-34.
- SENGE, Peter [et al.] - *A quinta disciplina. Caderno de campo: estratégias para construir uma organização que aprende*. Rio de Janeiro : Qualitymark, 1994.
- SILVA, Carla - *Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: exercício de uma parentalidade autônoma*. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2010. Tese Mestrado.
- SILVA, Lincoln - Breve resenha da história da neonatologia. In PALMILHA, J. ; CARRILHO, E. - *Orientação diagnóstica em Pediatria. Dos sinais aos sintomas ao diagnóstico diferencial*. Lisboa : LIDEL – Edições Técnicas, 2003. Cap. 40, p. 909-914.
- SILVA, Maria [et al.] - Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. *Referência*. II Série, nº 11 (Dez. 2009), p. 37-46.
- SIKOROVA, Lucie ; KUCOVA, Jana - THE NEEDS OF MOTHERS TO NEWBORNS HOSPITALISED IN INTENSIVE CARE UNITS. *Biomedical Papers Medical Faculty University Palacky, Olomouc, Czechoslovakia*. Vol. 155: XX (2011), p. 1-7
- SNOWDON, A. ; KANE, D. - Parental need following the discharge of a hospitalized child. *Pediatric Nursing*. Vol. 21, nº 5 (Set./Out. 1995), p. 425-428.
- SOUZA, Nilba [et al.] - Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 62, nº 5 (Set./Out. 2009), p. 729-33.
- SUBTIL, C. - *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem: Subsídios para a formação dos enfermeiros da saúde infantil e pediátrica*. Porto : Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 1995. Tese de mestrado.
- STRATTON, Karen - Parents experiences of their child's care during hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*. Vol. 11, nº1 (2004), p. 4-11.
- STREINER, David ; NORMAN, Geoffrey - *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 4ª ed. Oxford : Oxford University Press, 2008.
- STREUBERT, Helen ; CARPENTER, Dona - *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª ed. Loures : Lusociência, 2002.
- SWALLOW, Veronica ; JACOBY, Ann - Mother's evolving relationship with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 36, nº 6 (2001), p. 755-764.
- TAMEZ, Raquel - *Intervenções no Cuidado Neuropsicomotor do prematuro: UTI Neonatal*. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 2009.

THOITS, Peggy - Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 35 (Sep. 1995), p. 53-79.

THOMAS, L. - The Changing Role of Parents in Neonatal Care: A Historical Review. *Neonatal Network*. Vol. 27, nº 2 (Mar./Apr. 2008), p. 91-100.

TURNBULL, A. ; TURBIVILLE, V. ; TURNBULL, H. - Evolution of family professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In *Handbook of early intervention*. Cambridge : University Press, 2000, p. 630-650.

TRAN, Catherine ; MEDHURST, Alison ; O'CONNELL, Beverly - Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. Vol. 12, nº 2 (Jul. 2009), p. 12-7.

VASKELYTE, A. ; BUTKEVICIENE, R. - Needs of parents with premature newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: parents' and nurses' perception. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*. Vol. 46, Supl. 1 (2010), p. 43-53.

VERWEY, M. ; JOOSTE, K. - Managerial guidelines to support parents during the hospitalization of their children in a private paediatric unit. *Curationis*. Vol. 32, nº 3 (Sep. 2009), p. 47-59.

VIANA, Helena ; MADRUGA, Vera - Diretrizes para adaptação cultural de escalas psicométricas. *Revista Digital - Buenos Aires*. Ano 12, nº 116 (Jan. 2008).

VILELAS, José - *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. 1ª ed. Lisboa : Sílabo, 2009.

WALDOW, Vera - Atualização do cuidar. *Aquichan*. Vol. 8, nº 001 (Abr. 2008), p. 85-96.

WARD, Kelley - Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursing*. Vol 27, nº 3 (May./Jun. 2001), p. 281-286.

WARREN, Leahy - First-time mothers: social support and confidence in infant care. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 50, nº 5 (Jun. 2005), p. 479-488.

WATSON, Jean - *Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da Enfermagem*. Loures : Lusociência, 2002.

WEISSHEIMER, Anne - *Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile*. Ribeirão Preto : Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, 2007. Tese de Doutorado.

WIELENGA, Joke ; SMIT, Bert ; UNK, Lex - How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant? *Journal of Nursing Care Quality*. Vol. 21, nº 1 (Jan./Mar. 2006), p. 41-48.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiros e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. São Paulo : Editora Roca, 2009.

ANEXOS

Anexo I

Nurse Parent Support Tool

The Nurse Parent Support Tool

@ Margaret S. Miles, 1999

We are interested in learning your views about how much the nursing staff caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.

For each question below, please circle the response that best indicates how often the nurses have helped you during this hospital admission.

THE NURSING STAFF AT THIS HOSPITAL, IN GENERAL, HAVE:

1. Helped me talk about my feelings, worries, or concerns.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

2. Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

3. Taught me how to give care to my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

4. Made me feel important as the parent.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

5. Let me decide whether to stay or leave during medical procedures.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

6. Answered my questions satisfactorily or find someone who could.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

7. Told me about changes/improvements in my child's condition.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

8. Included me in discussions when decisions were made about my child's care.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

9. Helped me understand my child's behavior and reactions.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

10. Helped me know how to comfort my child during or after procedures.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

11. Let me know I am doing a good job in helping my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

12. Responded to my worries or concerns.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

13. Showed concern about my well-being (for example: sleeping, eating, etc).

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

14. Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

15. Gave good care to my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

16. Encouraged me to ask questions about my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

17. Were sensitive to my child's special needs.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

18. Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

19. Showed that they like my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

20. Responded to my child's needs in a timely fashion.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

21. Were optimistic about my child.

Almost Never	Not very Often	Some of the Time	Most of the Time	Almost Always
-----------------	-------------------	---------------------	---------------------	------------------

Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:

Are there other things you wish the nurses would do to help you as a parent? If so, please list them:

Anexo II

Questionário – Teste de compreensão: Painel de Peritos

QUESTIONÁRIO – Teste de compreensão: Paineis De Peritos

Com este questionário pretende-se:

- 1º Comparar os itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) com o instrumento original, e verificar se mantém as equivalências, conceptual e linguística;
- 2º Analisar a redacção dos itens da síntese das traduções (T12) e síntese das retroversões (RV12) quanto à sintaxe das frases, clareza e facilidade de leitura;
- 3º Avaliar a capacidade dos itens da versão portuguesa da escala NPST representar o fenómeno em estudo.

Pelo cálculo do índice de Concordância Global a pesquisadora irá verificar o índice de concordância entre os peritos. Apenas quando existir um índice de concordância elevado entre os peritos, em todos os itens do questionário, será definida a versão pré-final 1.0 a ser submetida ao pré-teste.

A estrutura inicial do questionário não deve ser alterada (número de itens, opções de resposta ...). Qualquer alteração apenas se deve cingir à formulação das frases.

Instruções de preenchimento:

1- Para as primeiras 26 tabelas:

Se considera que a forma como o item está traduzido, assume exactamente o mesmo significado que o original, por favor indique-o na linha “comentários”, bastando para isso marcar um X na opção: **exactamente o mesmo significado**.

Se considera que a forma como o item está traduzido, não assume exactamente o mesmo significado que o original, por favor indique-o na linha “comentários”, bastando para isso marcar um X nas opções: **Quase o mesmo significado** ou **Significado diferente**. Neste caso, por favor explique porque considera que tal alteração irá melhorar o questionário³⁸. Por favor coloque a sua proposta na linha “sugestão de alteração”.

2- Para a última tabela (27ª)

Se considera que os itens da versão portuguesa da escala NPST representam muito bem o fenómeno em estudo, por favor indique-o na linha “comentários”, bastando para isso marcar um X na opção: **muito bem**.

Se considera que os itens da versão portuguesa da escala NPST não representam muito bem o fenómeno em estudo, por favor indique-o na linha “comentários”, bastando para isso marcar um X nas opções: **Bem**, **Não muito bem** ou **Nada bem**. Neste caso, por favor faça as suas sugestões de itens que possam ser representativos do fenómeno na linha “sugestão de alteração”.

³⁸ **Motivos para alteração que visem melhorar o questionário:**

- Faz com que a tradução fique mais precisa
- Torna a tradução mais clara e/ou mais fácil de compreensão
- Fica escrito numa linguagem mais familiar para os utentes
- Fica mais correcto gramaticalmente
- Melhora o estilo e a leitura

Título	
Original em inglês	Nurse Parent Support Tool
Síntese das traduções (T12)	Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais
Síntese das retroversões (RV12)	Support Scale from Nurses to Parents
Comentário	Exactamente o mesmo significado
	Quase o mesmo significado
	Significado diferente
Sugestão de alteração	

Respostas	
Original em inglês	1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always
Síntese das traduções (T12)	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre

Síntese das retroversões (RV12)	1- Almost never 2- Not very often 3- Sometimes 4- Most of the times 5- Almost always		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Introdução	
Original em inglês	<p>We are interested in learning your views about how much the nursing staff caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.</p> <p>For each question below, please circle the response that best indicates how often the nurses have helped you during this hospital admission.</p> <p>THE NURSING STAFF AT THIS HOSPITAL, IN GENERAL, HAVE:</p>
Síntese das traduções (T12)	<p>Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).</p> <p>Para cada questão que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho.</p> <p>EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:</p>

Síntese das retroversões (RV12)	<p>We would like to know your opinion on the support you received from nursing staff during your child's hospitalization.</p> <p>For each question below, please circle the answer that best indicates how often the nurses supported you during your child's hospitalization.</p> <p>THE NURSING STAFF OF THIS WARD, GENERALLY:</p>		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	1		
Original em inglês	Helped me talk about my feelings, worries, or concerns.		
Síntese das traduções (T12)	Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.		
Síntese das retroversões (RV12)	Helped me talk about my feelings, fears or concerns.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	2		
Original em inglês	Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).		
Síntese das traduções (T12)	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).		
Síntese das retroversões (RV12)	Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	3		
Original em inglês	Taught me how to give care to my child.		
Síntese das traduções (T12)	Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Taught me how to take care of my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	4		
Original em inglês	Made me feel important as the parent.		
Síntese das traduções (T12)	Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.		
Síntese das retroversões (RV12)	Made me feel important as a parent.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	5		
Original em inglês	Let me decide whether to stay or leave during medical procedures.		
Síntese das traduções (T12)	Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.		
Síntese das retroversões (RV12)	Let me decide whether to stay or leave during technical procedures.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	6		
Original em inglês	Answered my questions satisfactorily or find someone who could.		
Síntese das traduções (T12)	Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.		
Síntese das retroversões (RV12)	Answered my questions satisfactorily, or found someone who did.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	7		
Original em inglês	Told me about changes/improvements in my child's condition.		
Síntese das traduções (T12)	Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Informed me about the changes and/or improvements in my child's clinical status.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	8		
Original em inglês	Included me in discussions when decisions were made about my child's care.		
Síntese das traduções (T12)	Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Included me in the discussions when decisions were made about my child's care.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	9		
Original em inglês	Helped me understand my child's behavior and reactions.		
Síntese das traduções (T12)	Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Helped me understand my child's behavior and reactions.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	10		
Original em inglês	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.		
Síntese das traduções (T12)	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.		
Síntese das retroversões (RV12)	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	11		
Original em inglês	Let me know I am doing a good job in helping my child.		
Síntese das traduções (T12)	Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Let me know that I was performing well the care I provided to my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	12		
Original em inglês	Responded to my worries or concerns.		
Síntese das traduções (T12)	Deu atenção às minhas preocupações ou angústias.		
Síntese das retroversões (RV12)	Was responsive to my worries or concerns.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	13		
Original em inglês	Showed concern about my well-being (for example, sleeping, eating, etc).		
Síntese das traduções (T12)	Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: repouso, alimentação, etc.).		
Síntese das retroversões (RV12)	Revealed concern about my well being (for example: rest, meals, etc).		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	14		
Original em inglês	Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.		
Síntese das traduções (T12)	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Helped me know the names and roles of staff who took care of my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	15		
Original em inglês	Gave good care to my child.		
Síntese das traduções (T12)	Cuidou bem do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Gave good care to my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	16		
Original em inglês	Encouraged me to ask questions about my child.		
Síntese das traduções (T12)	Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Encouraged me to ask questions about child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	17		
Original em inglês	Were sensitive to my child's special needs.		
Síntese das traduções (T12)	Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Was sensitive to my child's special needs.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	18		
Original em inglês	Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.		
Síntese das traduções (T12)	Permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.		
Síntese das retroversões (RV12)	Allowed me to participate in my child's care, whenever possible.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	19		
Original em inglês	Showed that they like my child.		
Síntese das traduções (T12)	Demonstrou gostar do meu filho(a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Showed to like my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	20		
Original em inglês	Responded to my child's needs in a timely fashion.		
Síntese das traduções (T12)	Respondeu prontamente às necessidades do meu filho.		
Síntese das retroversões (RV12)	Responded promptly to my child's needs.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão	21		
Original em inglês	Were optimistic about my child.		
Síntese das traduções (T12)	Foi otimista em relação ao meu filho (a).		
Síntese das retroversões (RV12)	Was optimistic about my child.		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão de resposta aberta	1		
Original em inglês	Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:		
Síntese das traduções (T12)	Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:		
Síntese das retroversões (RV12)	Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Questão de resposta aberta	2		
Original em inglês	Are there other things you wish the nurses would do to help you as a parent? If so, please list them:		
Síntese das traduções (T12)	Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:		
Síntese das retroversões (RV12)	Are there other things that you wish that nurses to help you as a parent? If so, please indicate which:		
Comentário	Exactamente o mesmo significado		
	Quase o mesmo significado		
	Significado diferente		
Sugestão de alteração			

Tabela 27

Qual o seu nível de concordância em relação à representação do fenómeno em estudo: o apoio que os enfermeiros fornecem aos pais durante a hospitalização do seu filho(a), pelos itens da versão portuguesa da escala NPST?

Comentário	Muito Bem		
	Bem		
	Não muito bem		
	Nada bem		
Sugestão de alteração	Outro(s) enunciado(s) que considere ser representativo do fenómeno em estudo:		

Anexo III

Questionário – Teste de compreensão: Pais

QUESTIONÁRIO

Parte I

- 1- ☐ Eu sou mãe da criança
☐ Eu sou pai da criança
- 2- Eu tenho ____ anos
- 3- ☐ Eu sou casado(a)/vive em coabitação
☐ Eu não sou casado(a)
- 4- As minhas habilitações:
☐ Ensino básico
☐ Ensino secundário
☐ Ensino superior
☐ Outro. Qual?
- 5- Eu sou da ilha

6- A minha profissão é

7- O meu filho(a) quando foi internado(a) na neonatologia tinha:

- | | |
|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Menos de 28 dias | <input type="checkbox"/> 3 a 6 anos |
| <input type="checkbox"/> 1 a 12 meses | <input type="checkbox"/> 7 a 11 anos |
| <input type="checkbox"/> 1 a 2 anos | <input type="checkbox"/> 12 a 16 anos |

8- O meu filho(a) esteve internado(a) na neonatologia:

- ☐ 3 a 7 dias
☐ 8 a 14 dias
☐ Mais de 15 dias

Parte II

Nurse Parent Support Toll (NPST) – Versão Portuguesa Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais

Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do apoio que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).

Para cada frase que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho(a).

EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTES SERVIÇO:

1- Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

2- Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

3- Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

4- Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

5- Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

6- Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

7- Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

8- Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

9- Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

10- Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

11- Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

12- Deu atenção às minhas preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

13- Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

14- Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

15- Cuidou bem do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

16- Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

17- Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

18- Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

19- Demonstrou gostar do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

20- Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

21- Foi otimista em relação ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

Por favor, acrescente outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:

Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:

Parte III

Percebeu todas as frases do questionário?

☐ Sim

☐ Não. Neste caso, por favor diga quais as frases que não percebeu.

Em que medida considera que as frases permitem identificar o apoio que recebeu, da equipa de enfermagem do serviço de neonatologia, durante a hospitalização do seu filho(a)?

☐ Muito bem

☐ Bem

☐ Não muito bem

☐ Nada bem

Anexo IV

Operacionalização das variáveis face aos dados sociodemográficos e
laborais do inquirido e dados clínicos do seu filho

Variável	Tipo	Operacionalização
Parentesco	Nominal	- Mãe - Pai
Idade	Ordinal	- 16 a 20 anos - 21 a 30 anos - 31 a 40 anos - Mais de 40 anos
Estado Civil	Nominal	- Casada(o)/vive em coabitação - Outro
Habilitações literárias	Ordinal	- Ensino Básico - Ensino Secundário - Ensino superior (bacharelato/licenciatura, mestrado/doutoramento) - Outro
Residência (Ilha)	Nominal	- Terceira - São Jorge - Graciosa - Pico - Faial
Profissão	Nominal	- Membros das Forças Armadas - Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa - Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas - Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio - Pessoal Administrativo e Similares - Pessoal dos Serviços e Vendedores - Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas - Operários, Artífices e Trabalhadores Similares - Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem - Trabalhadores Não Qualificados - Estudante - Desempregado
Idade da criança quando esteve hospitalizada na UCEP/N	Ordinal	- Menos de 28 dias (período neonatal) - 1 a 12 meses (período lactente) - 1 a 2 anos (período 1ª infância) - 3 a 6 anos (período pré-escolar) - 7 a 11 anos (período escolar) - 12 a 18 anos (período da adolescência)
Tempo de hospitalização da criança na UCEP/N	Ordinal	- 3 a 7 dias (curta duração) - 8 a 14 dias (média duração) - Mais de 15 dias (longa duração)

Anexo V

Aprovação para colheita de dados na UCEP/N e realização do estudo
pelo Conselho de Administração do HSEAH, EPER



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
Secretaria Regional da Saúde
Direcção Regional da Saúde
HOSPITAL DE SANTO ESPÍRITO DE ANGRA DO HEROÍSMO, EPE

Exma. Senhora
Enf.ª Sandra Maria Areias Valadão
Unidade de Neonatologia
Serviço de Pediatria

Vossa referência
Nº:
Proc.:

Vossa comunicação de

Nossa referência
Nº.: SAI-HSEAH/2011/1212
Proc.:

Angra do Heroísmo,
08-08-2011

Assunto: Autorização para efectuar colheita de dados na Unidade de Cuidados Especiais Pediátrico/Neonatais, e aplicação de um questionário aos pais dos recém-nascidos internados na respectiva unidade para fins de um estudo de investigação de âmbito académico

Informa-se V. Exa., que o Conselho de Administração, na sua reunião ordinária de 04/08/2011, deliberou autorizar o seu pedido, desde que seja cumprido o parecer da Comissão de Ética que se anexa.

Com os melhores cumprimentos,

Olga Freitas

(Presidente do Conselho de Administração)

/mj

Anexo VI

Aprovação do estudo pela Comissão de Ética do HSEAH, EPER



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
Secretaria Regional da Saúde
Direcção Regional da Saúde
HOSPITAL DE SANTO ESPÍRITO DE ANGRA DO HEROÍSMO, EPE

Conselho de Administração do HSEAH reunido e apreciou este assunto, tendo deliberado:

☒ Aprovar / autorizar: ☐ Emitir parecer favorável
☐ Tomar conhecimento: ☐ Solicitar informação

Outros: *de acordo com o parecer*

Dr. Rocha Lourenço

Vossa referência: *INT-HSEAH/2011/7098* Vossa comunicação de

Nº:
Proc.:

Exma. Senhora
Presidente do Conselho de Administração do
HSEAH, EPE

Nossa referência
Nº.: INT-HSEAH/2011/7098
Proc.:

Angra do Heroísmo,
03-08-2011

Assunto: Parecer da Comissão de Ética - trabalho de investigação sobre "Adaptação transcultural e linguística da escala Nurse Parent Support Tool (NPST)"

A Comissão de Ética em reunião de 3 de Agosto de 2011, apreciou o pedido efectuado pela Enf.^a Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, Sandra Maria Areias Valadão, tendo decidido não haver nada a opor, devendo estar sempre salvaguardada a confidencialidade e o anonimato dos intervenientes durante todo o processo.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Rocha Lourenço
(Presidente da Comissão de Ética)

/mj

Anexo VII

Autorização da Dr.ª Miles, portadora dos direitos copyright da escala Nurse Parent Support Toll, para a sua adaptação intercultural para a realidade portuguesa

sandra.valadac X

https://mail.google.com/mail/?utm_source=pt_pt-ha-EMEA-pt-google&utm_medium=ha&utm_campaign=pt_pt&shva=1#label/NPST/12de1ac124beb

ESEF Facebook Gmail TAPVictoria Twitter PayPal eBay hi5 SPP - Sociedade Por... Google Tradutor YouTube Página inicial do Yo...

lendarão Docs Fotografias Sites Web Mais - sandra.valadac

label:npst Procurar correio Pesquisar a Web [Mostrar opções de pesquisa](#) [Criar filtro](#)

[Clique aqui para activar as notificações no ambiente de trabalho do Gmail.](#) [Saiba mais](#) [Ocultar](#)

Remover marcador Spam Eliminar Mover para Marcadores Mais

NPST mesip X NPST X

Participantes


☆ **sandra valadão** para mmiles [mostrar detalhes](#) 1 Feb [Responder](#)

As imagens não estão apresentadas.
[Apresentar as imagens abaixo](#)

Dear Dr. Margaret S. Miles
My name is Sandra Maria Areias Valadão, Pediatric Clinical Nurse Specialist, to attend the Master of Pediatrics and Child Health, taking place at the School of Nursing of Porto, Portugal. I am from Terceira island, which belongs to the archipelago of the Azores, Portugal. I am conducting a master's research project whose title is "Parental Satisfaction with Nursing Care in Neonatal Unit". Therefore, I hereby request authorization to Translation and Cross-Cultural Adaptation to Portugal: Europe, the scale "Nurse Parent Support Tool."
This research instrument (NPST) will be properly referenced, will be provided a copy of the results when completed and will include an acknowledgement of the author of NPST.
I would be grateful if you would submit scoring instructions, and also details of relevant publications.
Thanks in advance for your help, Best Wishes

Sincerely,
Sandra Valadão

Attached I send the scanned document permission to use research instrument.

 **pedido autorização Dr. Miles.pdf**
11646K [Visualizar](#) [Transferência](#)

[Responder](#) [Encaminhar](#)

Prof. Conc creisinho@...
mmiles mmiles@er
professora apranca@e

[Consumer M:](#)
Buy Consumer I Reports, Market [www.Store.Mint](#)

[Curso Energi](#)
Curso online de leccionado em E [portugal.exitaet](#)

[Ofertas de Er](#)
As últimas ofert Várias Áreas Pr [Emprego.Coisa:](#)

[Escola Hotel:](#)
Curso de Direcç na Les Roches [LesRoches.net](#)

sandra.valadac X

https://mail.google.com/mail/?&utm_source=pt_pt-ha-EMEA-pt-google&utm_medium=ha&utm_campaign=pt_pt&shva=1#label/NPST/12de1ac124beb


ESEF Facebook Gmail TAPVictoria Twitter PayPal eBay hi5 SPP - Sociedade Por... Google Tradutor YouTube Página inicial do Yo...

Remover marcador Spam Eliminar Mover para Marcadores Mais

request authorization to Translation and Cross-Cultural Adaptation to Portugal: Europe, the scale "Nurse Parent Support Tool."
This research instrument (NPST) will be properly referenced, will be provided a copy of the results when completed and will include an acknowledgement of the author of NPST.
I would be grateful if you would submit scoring instructions, and also details of relevant publications.
Thanks in advance for your help, Best Wishes

Sincerely,
Sandra Valadão

Attached I send the scanned document permission to use research instrument.

 **pedido autorização Dr. Miles.pdf**
11646K [Visualizar](#) [Transferência](#)

[Responder](#) [Encaminhar](#)

Participant

☆ de **Margaret Miles** mmiles@email.unc.edu [ocultar detalhes](#) 6 Feb [Responder](#)

para **sandra valadão** <sandra.valadão1@gmail.com>
data 6 de Fevereiro de 2011 14:28
assunto Re: NPST
enviado por email.unc.edu

[A partir de agora, não apresentar.](#)

You have my permission to translate and culturally adapt the NPST for use in Portugal. Please send a copy of the results and the tool to me when finished. Best of luck

Margaret S. Miles
- Mostrar citação -

[Responder](#) [Encaminhar](#)

☆ **sandra valadão** ----- Forwarded message ----- From: Margaret Miles <mmiles@email.un... 10 Feb

Prof. Co creisinho
mmiles mmiles@
professo apranca@

[Consumer.](#)
Buy Consum Reports, Marl [www.Store.M](#)

[Curso Ene](#)
Curso online de leccionado er [portugal.exita](#)

[Ofertas de.](#)
As últimas of Emprego.Co:

[Escola Hot](#)
Curso de Dire na Les Roche [LesRoches.n](#)

Mais sobre..
[The Azores >](#)
[Nursing >](#)
[Health Care >](#)
[Child Care >](#)
[Power Point >](#)

Anexo VIII

Consentimento Livre e Esclarecido dos Tradutores

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TRADUTOR

Projecto de Investigação: Contributo para a Adaptação Intercultural da Escala Nurse Parent Support Tool (NPST) para a Realidade Portuguesa

Professora Orientadora: Professora Doutora Ana Paula França

Professora Co-orientadora: Mestre Conceição Reisinho

Investigadora: Sandra Valadão

O projecto de investigação tem como objectivo contribuir para adaptação intercultural da escala NPST para o português europeu, tendo-se definido como objectivos específicos:

- Traduzir a escala NPST para a língua portuguesa;
- Garantir as equivalências, linguística e conceptual, da versão portuguesa da escala NPST;
- Avaliar a validade da versão portuguesa da escala NPST, a nível do seu conteúdo.

Para atingir este objectivo optou-se por utilizar, como referencial teórico/metodológico a abordagem proposta por Beaton *et al.* (2002). Esta metodologia inclui as seguintes etapas:

- 1- Tradução Inicial (produção das versões T1 e T2)
- 2- Síntese das duas traduções (produção da versão T12)
- 3- Retroversão (produção das versões RV1 e RV2)
- 4- Síntese das duas Retroversões (produção da versão RV12)
- 5- Revisão pelo painel de peritos
- 6- Pré-teste.

É convidado a participar na 1ª e 2ª etapas desta pesquisa, que consiste no processo de tradução da escala NPST do inglês, para português. Este processo será registado num documento específico que ficará na posse da investigadora por cinco anos, após o que será destruído.

Eu, _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas actividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa, bem como no meu direito de receber respostas às dúvidas referentes ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta, e da preservação da minha identidade. Estou ciente de que em qualquer momento tenho o direito de retirar o meu consentimento e deixar de participar no estudo.

Angra do Heroísmo, ____ de _____ de 2011

Assinatura do participante _____

Assinatura da pesquisadora _____

Anexo IX

Consentimento Livre e Esclarecido dos Retroversores

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - RETROVERSOR

Projecto de Investigação: Contributo para a Adaptação Intercultural da escala Nurse Parent Support Tool (NPST) para a Realidade Portuguesa

Professora Orientadora: Professora Doutora Ana Paula França

Professora Co-orientadora: Mestre Conceição Reisinho

Investigadora: Sandra Valadão

O projecto de investigação tem como objectivo contribuir para adaptação intercultural da escala NPST para o português europeu, tendo-se definido como objectivos específicos:

- Traduzir a escala NPST para a língua portuguesa;
- Garantir as equivalências, linguística e conceptual, da versão portuguesa da escala NPST;
- Avaliar a validade da versão portuguesa da escala NPST, a nível do seu conteúdo.

Para atingir este objectivo optou-se por utilizar, como referencial teórico/metodológico, a abordagem proposta por Beaton *et al.* (2002). Esta metodologia inclui as seguintes etapas:

- 1- Tradução Inicial (produção das versões T1 e T2)
- 2- Síntese das duas traduções (produção da versão T12)
- 3- Retroversão (produção das versões RV1 e RV2)
- 4- Síntese das duas Retroversões (produção da versão RV12)
- 5- Revisão pelo painel de peritos
- 6- Pré-teste.

É convidado a participar na 3ª e 4ª etapas desta investigação, que consiste no processo de retroversão da síntese das traduções (T12) do português, para o inglês. Este processo será registado num documento específico que ficará na posse da investigadora por cinco anos, após o que será destruído.

Eu, _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas actividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa, bem como no meu direito em receber respostas às dúvidas referentes ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta e da preservação da minha identidade. Estou ciente de que em qualquer momento tenho direito de retirar o meu consentimento e deixar de participar no estudo.

Angra do Heroísmo, ____ de _____ de 2011

Assinatura do participante _____

Assinatura da pesquisadora _____

Anexo X

Consentimento Livre e Esclarecido do Painel de Peritos

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PAINEL DE PERITOS

Projecto de Investigação: Contributo para a Adaptação **Intercultural da Escala Nurse Parent Support Tool (NPST) para a Realidade Portuguesa**

Professora Orientadora: Professora Doutora Ana Paula França

Professora Co-orientadora: Mestre Conceição Reisinho

Investigadora: Sandra Valadão

O projecto de investigação tem como objectivo contribuir para adaptação transcultural da escala NPST para o português europeu, tendo-se definido como objectivos específicos:

- Traduzir a escala NPST para a língua portuguesa;
- Garantir as equivalências, linguística e conceptual, da versão portuguesa da escala NPST;
- Avaliar a validade da versão portuguesa da escala NPST, a nível do seu conteúdo.

Para atingir este objectivo optou-se por utilizar como referencial teórico/metodológico a abordagem proposta por Beaton *et al.* (2002). Esta metodologia inclui as seguintes etapas:

- 1-Tradução Inicial (produção das versões T1 e T2)
- 2- Síntese das duas traduções (produção da versão T12)
- 3- Retroversão (produção das versões RV1 e RV2)
- 4- Síntese das duas retroversões (produção da versão RV12)
- 5- Revisão pelo painel de peritos
- 6- Pré-teste

É convidado a participar na 5ª etapa desta investigação, que consiste na avaliação da validade de conteúdo da versão portuguesa da escala NPST. Pelo cálculo do índice de Concordância Global (ICG) a investigadora irá verificar o índice de concordância entre os peritos. Apenas quando existir um índice de concordância elevado entre os peritos, em todos os itens do questionário, será definida a versão pré-final 1.0 a ser submetida ao pré-teste. Este processo será registado num documento específico que ficará na posse da investigadora por cinco anos e após o que será destruído.

Eu, _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas actividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa, bem como no meu direito em receber respostas às dúvidas referentes ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta e da preservação da minha identidade. Estou ciente de que em qualquer momento tenho direito de retirar o meu consentimento e deixar de participar no estudo.

Angra do Heroísmo, ____ de _____ de 2011

Assinatura do participante _____

Assinatura da pesquisadora _____

Anexo XI

Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PAIS

Chamo-me Sandra Maria Areias Valadão, sou Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e exerço funções na Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos/Neonatais (Neonatologia) do Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, onde o seu filho(a) esteve internado(a).

Estou a realizar um Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem do Porto e, neste contexto, estou a desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Contributo para a Adaptação Intercultural da Escala Nurse Parent Support Tool (NPST), para a realidade Portuguesa”. Com esta investigação pretende-se utilizar a referida escala nos serviços de pediatria e neonatologia, com o intuito de avaliar a percepção que os pais têm acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem. Pretende-se proporcionar uma relação mais solidária consigo durante a hospitalização do seu filho(a).

Por este motivo solícito a sua colaboração, pois a sua opinião e experiência enquanto pai/mãe são fundamentais para o sucesso desta investigação e um contributo para a melhoria dos cuidados prestados pelos enfermeiros.

Este questionário destina-se a ser preenchido pela pessoa que, durante o internamento, foi responsável pela maior parte dos cuidados ao bebé, tenha sido a mãe ou o pai. Não existem respostas certas ou erradas, interessando apenas a sua opinião sincera. Por favor, depois de preenchido, o questionário deve ser entregue numa estação de correios e não necessita de pagar pelo envio, pois foi remetido num envelope pré-pago. Deve ser enviado com a maior brevidade possível.

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar no trabalho de investigação tendo em conta os seguintes aspectos, acerca dos quais fui elucidado(a):

1. O objectivo deste estudo é contribuir para a adaptação intercultural da escala NPST para português europeu;
2. Trata-se de um trabalho académico, e como tal os resultados obtidos poderão vir a ser publicados;
3. A informação será colhida através de um questionário;
4. Não são previstos danos físicos ou potenciais efeitos colaterais;

5. O anonimato dos participantes será salvaguardado. O seu nome não aparecerá em nenhum momento, sendo substituído por um número de código;
6. Em qualquer momento tem o direito de retirar o seu consentimento e deixar de participar no estudo;
7. Caso surja necessidade de outra informação, dúvidas, reclamação acerca deste trabalho, os participantes deverão contactar a investigadora.

Desde já agradeço o seu tempo e a sua prestimosa colaboração para a concretização dos objectivos deste trabalho.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante _____

Assinatura da pesquisadora _____

Contacto: Sandra Valadão – 964137405 / sandra.valadao1@gmail.com

Anexo XII

Instrumento de registo do processo de tradução (T12)

NPST (original)	Tradução 1 (T1)	Tradução 2 (T2)	Síntese das traduções (T12)
The Nurse Parent Support Tool	Escala de Suporte entre Enfermeiros e Pais	Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais	Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais
<p>We are interested in learning your views about how much the nursing staff, caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.</p> <p>For each question below, please circle the response that best indicates how often the nurses have helped you during this hospital admission.</p> <p>THE NURSING STAFF AT THIS HOSPITAL, IN GENERAL, HAVE:</p>	<p>Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do quão apoiante para si foi a equipa de enfermagem que cuidou do seu filho durante o internamento do mesmo. Para cada questão que se segue, por favor circule a resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o auxiliaram durante este internamento no hospital.</p> <p>EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM NESTE HOSPITAL:</p>	<p>Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a). Para cada questão que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho.</p> <p>EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:</p>	<p>Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a). Para cada questão que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho(a).</p> <p>EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:</p>
Helped me talk about my feelings, worries, or concerns.	Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios, ou preocupações	Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios e preocupações.	Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.

Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho (por exemplo: exames, tratamentos, medicações, etc.).	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).
Taught me how to give care to my child.	Ensinou-me como prestar cuidados ao meu filho.	Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).	Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).
Made me feel important as the parent.	Fez-me sentir importante enquanto pai.	Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.	Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.
Let me decide whether to stay or leave during medical procedures.	Deixou-me decidir se assistia ou não durante os procedimentos médicos.	Deixou-me decidir se queria ficar ou sair durante os procedimentos técnicos.	Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.
Answered my questions satisfactorily or find someone who could.	Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.	Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou indicou alguém que pudesse responde-las.	Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.
Told me about changes/improvements in my child's condition.	Informou-me sobre alterações/melhorias do estado do meu filho.	Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias do estado clínico do meu filho(a).	Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).
Included me in discussions when decisions were made about my child's care.	Incluiu-me nas discussões em que foram tomadas decisões sobre os cuidados do meu filho	Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados do meu filho(a).	Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).
Helped me understand my child's behavior and reactions.	Ajudou-me a compreender o comportamento e reacções do meu filho.	Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).	Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).

Helped me know how to comfort my child during or after procedures.	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho durante ou após os procedimentos.	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
Let me know I am doing a good job in helping my child.	Disse-me que estava a fazer um bom trabalho no auxílio que prestava ao meu filho.	Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).	Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).
Responded to my worries or concerns.	Respondeu aos meus receios e preocupações.	Deu atenção às minhas preocupações ou angústias.	Deu atenção às minhas preocupações ou angústias.
Showed concern about my well-being (for example, sleeping, eating, etc).	Demonstrou preocupação sobre o meu bem-estar (por exemplo, dormir, comer, etc.).	Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo, repouso, alimentação, etc.).	Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).
Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa a cuidar do meu filho.	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).
Gave good care to my child.	Providenciou bons cuidados ao meu filho.	Prestou bons cuidados ao meu filho(a).	Cuidou bem do meu filho(a).
Encouraged me to ask questions about my child.	Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho.	Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).	Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).
Were sensitive to my child's special needs.	Demonstrou sensibilidade às necessidades especiais do meu filho.	Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).	Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).

Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.	Sempre que possível, permitiu que participasse nos cuidados do meu filho.	Permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.	Permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.
Showed that they like my child.	Demonstrou gostar do meu filho.	Demonstrou gostar do meu filho(a).	Demonstrou gostar do meu filho(a).
Responded to my child's needs in a timely fashion.	Respondeu prontamente às necessidades do meu filho.	Respondeu atempadamente às necessidades do meu filho(a).	Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).
Were optimistic about my child.	Mostrou-se otimista em relação ao meu filho.	Foi otimista em relação ao meu filho(a).	Foi otimista em relação ao meu filho(a).
Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:	Por favor, adicione outras acções que os enfermeiros tomaram que o auxiliaram enquanto pai:	Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros fizeram e que foram importantes para si enquanto pai/mãe:	Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:
Are there other things that you wish that nurses do to help you as a parent? If so, please list them:	Há mais alguma coisa que gostaria que os enfermeiros fizessem para o auxiliar enquanto pai? Em caso afirmativo, por favor indique quais:	Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:	Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:
1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always	1- Quase nunca 2- Com pouca frequência 3- Algum tempo 4- A maior parte do tempo 5- Quase sempre	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre

Anexo XIII

Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das
traduções (T12)

Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das traduções (T12)

INTRODUÇÃO

Serve o presente relatório para descrever a reunião realizada no HSEAH, EPER, no dia 18 de Julho de 2011, com o objectivo de elaborar uma versão única na língua portuguesa (T12) com base na T1 e T2, que mantivesse as equivalências conceptual e linguística dos itens traduzidos com a original – escala Nurse Parent Support Tool (NPST) de Miles, Carlson e Brunssen (1999).

A pesquisa que pretendemos levar a cabo constitui-se como o primeiro contributo para a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa, com a finalidade de que esta versão possa ser futuramente utilizada em unidades de internamento pediátricas e neonatais, para a avaliação da percepção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem. Investigação a realizar no âmbito do mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, por Sandra Maria Areias Valadão.

DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES

Em 18 de Julho de 2011, após a produção de duas traduções da NPST do inglês para o português realizadas por dois tradutores bilingues, realizou-se nas instalações do HSEAH, EPER, uma reunião com os tradutores e pesquisadora com os seguintes objectivos:

- Comparar as versões T1 e T2 com a versão original;
- Compor uma versão única na língua portuguesa (T12) que preserve as equivalências conceptual e linguística de cada item e palavra com o original;
- Compor uma versão única na língua portuguesa (T12) num texto simples e de fácil compreensão.

A reunião teve início às 17 horas e terminou às 19 horas.

Da análise das discrepâncias encontradas entre T1 e T2 resultaram os consensos que a seguir se descrevem:

Título

T1 “Escala de Suporte entre enfermeiros e pais” e T2 “Escala de Suporte de enfermeiros para pais” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Nurse Parent Support Tool”.

Introdução

T1 “...acerca do quão apoiante foi para si...” e T2 “...acerca do suporte que recebeu...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “...have been supportive to you...”.

T1 “...os enfermeiros o auxiliaram...” e T2 “...os enfermeiros o apoiaram...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “...nurses have helped you...”.

Opções de resposta

T1 “Algum tempo” e T2 “Às vezes” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Some of the time”.

T1 “A maior parte do tempo” e T2 “Na maioria das vezes” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Most of the time”.

Item 5

T1 “...se assistia ou não...” e T2 “...se queria ficar ou sair...” optou-se pela expressão “...se desejava assistir ou não...” como equivalente semântico de “...whether to stay or leave...”.

Item 11

T1 “Disse-me...” e T2 “Fez-me saber...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Let me know...”.

T1 “...a fazer um bom trabalho no auxílio...” e T2 “...a desempenhar bem os cuidados que prestava...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “...a good job in helping...”.

Item 12

T1 “Respondeu...” e T2 “Deu atenção...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Responded...”.

Item 13

T1 “...dormir, comer, etc.” e T2 “...repouso, alimentação, etc.” optou-se pela T1 como equivalente semântico de “sleeping, eating, etc.”.

Item 15

T1 “Providenciou bons cuidados ao meu filho” e T2 “Prestou bons cuidados ao meu filho(a)” optou-se pela expressão “Cuidou bem do meu filho(a)” como equivalente semântico de “Gave good care”.

Item 18

T1 “...nos cuidados do meu filho...” e T2 “...nos cuidados prestados ao meu filho...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “...in my child’s care...”.

Item 20

T1 “...prontamente...” e T2 “...atempadamente...” optou-se pela T1 como equivalente semântico de “...in a timely fashion”.

Item 21

T1 “Mostrou-se otimista...” e T2 “...Foi otimista...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Were optimistic...”.

Item de resposta aberta 1

T1 “...tomaram que o auxiliaram...” e T2 “...fizeram e que foram importantes para si...” optou-se pela expressão “...fizeram e que o tenham ajudado...” como equivalente semântico de “...have done that have been helpful to you...”.

Item de resposta aberta 2

T1 “Há mais alguma coisa que gostaria...” e T2 “Existem outras coisas que desejaria...” optou-se pela T2 como equivalente semântico de “Are there other things that you wish...”.

CONCLUSÕES

Descreveram-se neste relatório as principais divergências encontradas na elaboração da síntese das traduções (T12), bem como os consensos gerados.

Anexo XIV

Instrumento de registo do processo de retroversão (RV12)

Síntese das traduções (T12)	Retroversão 1 (RV1)	Retroversão 2 (RV2)	Síntese das Retroversões (RV12)
<p>Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais</p>	<p>Nurse Support Assessment Scale for Parents</p>	<p>Support Scale from Nurses to Parents</p>	<p>Support Scale from Nurses to Parents</p>
<p>Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a). Para cada questão que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho(a). EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:</p>	<p>We would like to know your opinion on the support you received from nursing staff during your child's hospitalization. For each question below, please circle the answer that best indicates how often the nurses assisted you during your child's hospitalization. GENERALLY, THE DEPARTMENT'S NURSING TEAM:</p>	<p>We would like to know your opinion about the support that you had from the nursing staff during your son's hospitalization. For each question below, please place a circle on the answer that best indicates how often did the nurses supported you, during the hospitalization of your son. OVERALL, THE NURSING STAFF OF THIS WARD:</p>	<p>We would like to know your opinion about support you received from nursing staff during your child's hospitalization. For each question below, please circle the answer that best indicates how often the nurses supported you during your child's hospitalization. THE NURSING STAFF OF THIS WARD, GENERALLY:</p>
<p>Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.</p>	<p>Helped me talk about my feelings, fears or concerns.</p>	<p>Helped me talk about my feelings, fears or concerns.</p>	<p>Helped me talk about my feelings, fears or concerns.</p>
<p>Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).</p>	<p>Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).</p>	<p>Helped me understand what was being done to my son (for example: exams, procedures, therapy, etc.).</p>	<p>Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).</p>
<p>Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).</p>	<p>Taught me to take care of my child.</p>	<p>Teached me how to take care of my son.</p>	<p>Taught me how to take care of my child.</p>

Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.	Made me feel important as a parent.	Helped me feel important as a parent.	Made me feel important as a parent.
Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.	Let me decide whether or not to watch the technical procedures.	He let me decide if i wanted to stay or leave during technical procedures.	Let me decide whether to stay or leave during technical procedures.
Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.	Answered my questions satisfactorily, or found someone who did.	Answered well my questions, or found someone who did.	Answered my questions satisfactorily, or found someone who did.
Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).	Informed me about the changes and/or improvements in my child's clinical status.	Informed me about the changes and/or improvements about my son's clinical situation.	Informed me about the changes and/or improvements in my child's clinical status.
Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).	Included me in the discussions when decisions were taken regarding my child's care.	Included me at the discussions, when decisions were made about my sons's healthcare.	Included me in the discussions when decisions were made about my child's care.
Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).	Helped me understand my child's behavior and reactions.	Helped me understand the behavior and reactions of my son.	Helped me understand my child's behavior and reactions.
Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.	Helped me learn how to comfort my child during or after the procedures.	Helped me know how to comfort my son during or after procedures.	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).	Made me feel that I was taking care of my child well.	Let me know that I was performing well the care I provided to my child.	Let me know that I was performing well the care I provided to my child.

Deu atenção às minhas preocupações ou angústias.	Was responsive to my concerns or worries.	Paid attention to my concerns or anguishes.	Was responsive to my worries or concerns.
Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).	Revealed concern about my well-being (for example, sleep, eat, etc.).	Revealed concern about my well being (for example: sleep, alimentation, etc).	Revealed concern about my well being (for example: sleep, eat, etc).
Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).	Helped me learn the names and roles of the team members who took care of my child.	Helped me know the names and roles of staff that took care of my son.	Helped me know the names and roles of staff who took care of my child.
Cuidou bem do meu filho(a).	Took good care of my child.	Gave good care to my son.	Gave good care to my child.
Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).	Encouraged me to ask questions about child.	Encouraged me to ask questions about my son.	Encouraged me to ask questions about child.
Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).	Was sensitive to my child's special needs.	Demonstrated sensibility to the special needs of my son.	Was sensitive to my child's special needs.
Sempre que possível, permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a).	Allowed me to participate in my child's care, whenever possible.	Whenever possible, allowed me to participate in the care given to my son.	Allowed me to participate in my child's care, whenever possible.
Demonstrou gostar do meu filho(a).	Showed that like my child.	Showed feelings for my son.	Showed that like my child.
Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).	Responded promptly to my child's needs.	Answered promptly to my son's needs.	Responded promptly to my child's needs.
Foi optimista em relação ao meu filho(a).	Was optimistic about my child.	Was optimistic about my son.	Was optimistic about my child.
Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:	Please add anything else that the nurses did that were important to you as a parent:	Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:	Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:

Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:	Are there other things that you wish that nurses did to help you as a parent? If so, please indicate which:	Is there anything else that you wish that the nurses did to help you as a parent? If so, please indicate which:	Are there other things that you wish that nurses did to help you as a parent? If so, please indicate which:
1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre	1- Almost never 2- Infrequently 3- Sometimes 4- Most of the time 5- Almost always	1- Almost never 2- Not very often 3- Sometimes 4- Most of the time 5- Almost always	1- Almost never 2- Not very often 3- Sometimes 4- Most of the time 5- Almost always

Anexo XV

Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das
retroversões (RV12)

Relatório das divergências encontradas na elaboração da síntese das retroversões (RV12)

INTRODUÇÃO

Serve o presente relatório para descrever a reunião realizada no HSEAH, EPER, **no** dia 31 de Julho de 2011, com o objectivo de elaborar uma versão única na língua inglesa (RV12) com base na RV1 e RV2, que mantivesse as equivalências conceptual e linguística dos itens traduzidos com a síntese das traduções (T12) e original.

A pesquisa que pretendemos levar a cabo constitui-se como o primeiro contributo para a adaptação intercultural da escala NPST para a realidade portuguesa, com a finalidade de que esta versão possa ser futuramente utilizada em unidades de internamento pediátricas e neonatais, para a avaliação da percepção dos pais acerca do apoio que recebem da equipa de enfermagem. Investigação a realizar no âmbito do mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, por Sandra Maria Areias Valadão.

DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES

Em 31 de Julho de 2011, após a produção de duas retroversões a partir da Síntese das traduções (T12) do português para o inglês realizadas por dois tradutores bilingues, realizou-se nas instalações do HSEAH, EPER, uma reunião com os tradutores e pesquisadora com os seguintes objectivos:

- Comparar as versões RV1 e RV2 com a versão original;
- Compor uma versão única na língua inglesa (RV12) que preserve as equivalências conceptual e linguística de cada item e palavra com a versão original;
- Compor uma versão única na língua inglesa (RV12) num texto simples e de fácil compreensão.

A reunião teve início às 17 horas e terminou às 19 horas.

Da análise das discrepâncias encontradas entre RV1 e RV2 resultaram os consensos que a seguir se descrevem:

Título

RV1 “Nurse Support Assessment Scale for Parents” e RV2 “Support Scale from Nurses to Parents” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “Nurse Parent Support Tool” na versão original.

Introdução

RV1 “...the nurses assisted you...” e RV2 “...the nurses supported you...” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “...nurses have helped you...” na versão original.

Opções de resposta

RV1 “Infrequently” e RV2 “Not very often” ...” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “Not very often” na versão original.

Item 3

RV1 “Taught me to take care...” e RV2 “Teached me how to take care...” optou-se pela expressão “Taught me how to take care...” como equivalente semântico de “Taught me how to give care...” na versão original.

Item 4

RV1 “Made me feel...” e RV2 “Helped me feel...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “Made me feel...” na versão original.

Item 5

RV1 “...whether or not to watch...” e RV2 “...wanted to saty or leave...” optou-se pela expressão “...whether to stay or leave...” como equivalente semântico de “...whether to stay or leave...” na versão original.

Item 6

RV1 “...my questions satisfactorily...” e RV2 “...well my questions...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “...my questions satisfactorily...” na versão original.

Item 8

RV1 “...decisions were taken regarding my child’s care” e RV2 “...decisions were made about my son’s healthcare” optou-se pela expressão “...decisions were made about my child’s care” como equivalente semântico de “...decisions were made about my child’s care” na versão original.

Item 11

RV1 “Made me feel that I was taking care of my chil well” e RV2 “Let me know that I was performing well the care I provided to my child” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “Let me know I am doing a good Job in helping my child” na versão original.

Item 12

RV1 “Was responsive...” e RV2 “Paid attention...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “Responded to...” na versão original.

Item 14

RV1 “Helped me learn...” e RV2 “Helped me know...” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “Helped me know...” na versão original.

RV1 “...the team members...” e RV2 “...of staff...” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “...of the staff...” na versão original.

Item 15

RV1 “Took good care...” e RV2 “ Gave good care...” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “Gave good care...” na versão original.

Item 17

RV1 “Was sensitive...” e RV2 “ Demonstrated sensibility...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “Were sensitive...” na versão original.

Item 18

RV1 “...in my child’s care...” e RV2 “...in the care given to my son...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “...in my child’s care...” na versão original.

Item 19

RV1 “Showed that like my child” e RV2 “Appeared to like my child” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “Showed that they like my child” na versão original.

Item de resposta aberta 1

RV1 “...add anything else...” e RV2 “...add other things” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “...add other things...” na versão original.

RV1 “...that were important to you...” e RV2 “...that helped you” optou-se pela RV2 como equivalente semântico de “that have been helpful to you...” na versão original.

Item de resposta aberta 2

RV1 “Are there other things...” e RV2 “Is there anything else...” optou-se pela RV1 como equivalente semântico de “Are there other things...” na versão original.

CONCLUSÕES

Descreveram-se neste relatório as principais divergências encontradas na elaboração da síntese das retroversões (RV12), bem como os consensos gerados.

Anexo XVI

Alteração pelo painel de peritos: 2ª versão da síntese das traduções
(T12) e retroversões (RV12)

Alteração pelo painel de peritos: 2ª versão da síntese das traduções (T12) e retroversões (RV12)

Título	
Original	Nurse Parent Support Toll
T12	Escala do Suporte de Enfermeiros para Pais
T12 alterado	Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais
RV12	Support Scale from Nurses to Parents
RV12 alterado	-----

Opções de resposta	
Original	1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always
T12	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Às vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre
T12 alterado	1- Quase nunca 2- Poucas vezes 3- Algumas vezes 4- Na maioria das vezes 5- Quase sempre
RV12	1- Almost never 2- Not very often 3- Sometimes 4- Most of the time 5- Almost always
RV12 alterado	1- Almost never 2- Not very often 3- Some of the time 4- Most of the time 5- Almost always

Introdução	
Original	We are interested in learning your views about how much the nursing staff, caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.
T12	Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do suporte que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).

T12 alterado	Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do apoio que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).
RV12	We would like to know your opinion on the support you received from nursing staff during your child's hospitalization.
RV12 alterado	-----

Item 2

Original	Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).
T12	Ajudou-me a compreender o que estava sendo feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).
T12 alterado	Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).
RV12	Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).
RV12 alterado	-----

Item 10

Original	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
T12	Ajudou-me a saber como confortar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
T12 alterado	Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.
RV12	Helped me know how to comfort my child during or after procedures.
RV12 alterado	-----

Item 11

Original	Let me know I am doing a good job in helping my child.
T12	Fez-me saber que estava a desempenhar bem os cuidados que prestava ao meu filho(a).
T12 alterado	Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a).
RV12	Let me know that I was performing well the care I provided to my child.
RV12 alterado	-----

Item 12

Original	Responded to my worries or concerns.
T12	Deu atenção às minhas preocupações ou angústias .
T12 alterado	Deu atenção às minhas preocupações .
RV12	Was responsive to my worries or concerns .
RV12 alterado	Was responsive to my worries .

Item 14	
Original	Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.
T12	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa que cuidou do meu filho(a).
T12 alterado	Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a).
RV12	Helped me know the names and roles of staff who took care of my child.
RV12 alterado	-----

Item 17	
Original	Were sensitive to my child's special needs.
T12	Demonstrou sensibilidade perante as necessidades especiais do meu filho(a).
T12 alterado	Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).
RV12	Was sensitive to my child's special needs.
RV12 alterado	-----

Item 18	
Original	Allowed me to be involved in my child's care, whenever possible.
T12	Permitiu que participasse nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.
T12 alterado	Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.
RV12	Allowed me to participate in my child's care, whenever possible.
RV12 alterado	Allowed me to be involved in my child's care, whenever possible.

Item de resposta aberta 1	
Original	Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:
T12	Por favor, adicione outras coisas que os enfermeiros e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:
T12 alterado	Por favor, acrescente outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:
RV12	Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:
RV12 alterado	-----

Anexo XVII

Versão pré-final 1.0

Versão pré-final 1.0
Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais

Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do apoio que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).

Para cada frase que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho(a).

EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:

1- Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

2- Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

3- Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

4- Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

5- Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

6- Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

7- Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

8- Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

9- Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

10- Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

11- informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

12- Deu atenção às minhas preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

13- Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

14- Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

15- Cuidou bem do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

16- Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

17- Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

18- Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

19- Demonstrou gostar do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

20- Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

21- Foi optimista em relação ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

Por favor, acrescente outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:

Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:

Anexo XVIII

RV12 alterada apresentada à Dr.^a Miles, portadora dos direitos
copyright da escala NPST

Original Version:

Nurse Parent Support Toll

Synthesis of the 2 back-translations:

Support Scale from Nurses to Parents

Original Version:

1- Almost never

2- Not very often

3- Some of the time

4- Most of the time

5- Almost always

Synthesis of the 2 back-translations:

1- Almost never

2- Not very often

3- Some of the time

4- Most of the time

5- Almost always

Original Version:

We are interested in learning your views about how much the nursing staff, caring for your child have been supportive to you during your child's hospitalization.

For each question below, please circle the response that best indicates how often the nurses have helped you during this hospital admission.

THE NURSING STAFF AT THIS HOSPITAL, IN GENERAL, HAVE:

Synthesis of the 2 back-translations:

We would like to know your opinion on the support you received from nursing staff during your child's hospitalization.

For each question below, please circle the answer that best indicates how often the nurses supported you during your child's hospitalization.

THE NURSING STAFF OF THIS WARD, GENERALLY:

Original Version:

Helped me talk about my feelings, worries, or concerns.

Synthesis of the 2 back-translations:

Helped me talk about my feelings, fears or concerns.

Original Version:

Helped me understand what is being done to my child (for example: tests, treatments, medicines, etc.).

Synthesis of the 2 back-translations:

Helped me understand what was being done to my child (for example: tests, procedures, therapy, etc.).

Original Version:

Taught me how to give care to my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Taught me how to take care of my child.

Original Version:

Made me feel important as the parent.

Synthesis of the 2 back-translations:

Made me feel important as a parent.

Original Version:

Let me decide whether to stay or leave during medical procedures.

Synthesis of the 2 back-translations:

Let me decide whether to stay or leave during technical procedures.

Original Version:

Answered my questions satisfactorily or find someone who could.

Synthesis of the 2 back-translations:

Answered my questions satisfactorily, or found someone who did.

Original Version:

Told me about changes/improvements in my child's condition.

Synthesis of the 2 back-translations:

Informed me about the changes and/or improvements in my child's clinical status.

Original Version:

Included me in discussions when decisions were made about my child's care.

Synthesis of the 2 back-translations:

Included me in the discussions when decisions were made about my child's care.

Original Version:

Helped me understand my child's behavior and reactions.

Synthesis of the 2 back-translations:

Helped me understand my child's behavior and reactions.

Original Version:

Helped me know how to comfort my child during or after procedures.

Synthesis of the 2 back-translations:

Helped me know how to comfort my child during or after procedures.

Original Version:

Let me know I am doing a good job in helping my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Let me know that I was performing well the care I provided to my child.

Original Version:

Responded to my worries or concerns.

Synthesis of the 2 back-translations:

Was responsive to my worries.

Original Version:

Showed concern about my well-being (for example, sleeping, eating, etc).

Synthesis of the 2 back-translations:

Revealed concern about my well being (for example: sleep, eat, etc).

Original Version:

Helped me know the names and roles of the staff caring for my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Helped me know the names and roles of staff who took care of my child.

Original Version:

Gave good care to my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Gave good care to my child.

Original Version:

Encouraged me to ask questions about my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Encouraged me to ask questions about child.

Original Version:

Were sensitive to my child's special needs.

Synthesis of the 2 back-translations:

Was sensitive to my child's special needs.

Original Version:

Allowed me to be involved in my child's care whenever possible.

Synthesis of the 2 back-translations:

Allowed me to be involved in my child's care, whenever possible.

Original Version:

Showed that they like my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Showed that like my child.

Original Version:

Responded to my child's needs in a timely fashion.

Synthesis of the 2 back-translations:

Responded promptly to my child's needs.

Original Version:

Were optimistic about my child.

Synthesis of the 2 back-translations:

Was optimistic about my child.

Original Version:

Please add other things the nurses have done that have been helpful to you as a parent:

Synthesis of the 2 back-translations:

Please, add other things that the nurses did that helped you as a parent:

Original Version:

Are there other things you wish the nurses would do to help you as a parent? If so, please list them:

Synthesis of the 2 back-translations:

Are there other things that you wish that nurses do to help you as a parent? If so, please indicate which:

Anexo XIX

Aprovação da RV12 pela Dr.^a Miles, portadora dos direitos copyright da
escala NPST

Gmail - Research in Portugal: x

https://mail.google.com/mail/?utm_source=pt_pt-ha-EMEA-pt-google&utm_medium=ha&utm_campaign=pt_pt&shva=1#label/NPST/132dac97cf09dd96

BEPA Banif ESEP Facebook Gmail TAPVictoria Twitter ayPal eBay h5 SPP - Sociedade Por... Google Tradutor Página inicial do Yo... Outros marcadores

Correio
Contactos
Tarefas

Compor mensagem

Caixa de entrada (40)
Buzz
Com estrela
Importante
Correio enviado
Rascunhos (27)
Caixote do lixo
alunos
aureo
burocracia
códigos (1)
EBAY (5)
encontro reabilitação
facturas
fotos
jornadas/eventos
mesip
NPST
ordem enfermeiros
receitas (5)
recrutamento estrang...
revistas
sites interesse (1)
7 mais

Chat
Pesquise, adicione ou conv

Research in Portugal NPST

de **sandra valadao** sandra.valadao1@gmail.com [ocultar detalhes](#) 6 Out (há 8 dias) Responder

para mmiles@email.unc.edu

data 6 de Outubro de 2011 19:50

assunto Research in Portugal NPST

enviado por gmail.com

Dear Dr. Margaret Miles,

The research that I proposed conduct is almost done. To remember, you gave me permission to translate and culturally adapt the NPST for use in Portugal. As this is a methodological study, I need to go over some methodological steps referred to by Beaton et al. (2002), namely:

- 1- Initial translation
- 2- Synthesis of these translations
- 3- Back-translation
- 4- Synthesis of these back-translations
- 5- Expert Committee.

After following these steps and before doing the final step: 6- test of the pre-final version - I need your opinion about the agreement between the synthesis of back-translations and the original source version (NPST).

Attached follows the synthesis of the 2 back-translations.

Normally in these procedures I have a great urgency in your feedback. It's very important for me your opinion ☺

Sincerely
Sandra Valadão

Participantes

professora ana paula...
apfranca@esenf.pt

Prof. Conceição Reisi...
creisinho@esenf.pt

mmiles
mmiles@email.unc.edu

Miles, Margaret S

Gmail - Research in Portugal: x

https://mail.google.com/mail/?utm_source=pt_pt-ha-EMEA-pt-google&utm_medium=ha&utm_campaign=pt_pt&shva=1#label/NPST/132dac97cf09dd96

BEPA Banif ESEP Facebook Gmail TAPVictoria Twitter ayPal eBay h5 SPP - Sociedade Por... Google Tradutor Página inicial do Yo... Outros marcadores

7 mais

Chat
Pesquise, adicione ou conv

sandra valadao
Definir estado aqui

Ligar para telefone

paulo e licas
aluna bruna
aluna carla
aluna joana

Convidar um amigo
Partilhar Gmail com:
Enviar convite
50 convites disponíveis
pré-visualizar convite

Sincerely
Sandra Valadão

agreement between the synthesis of back-translations and the original source version (NPST).docx
17K [Visualizar](#) [Transferência](#)

Responder Encaminhar

Miles, Margaret S para mim [mostrar detalhes](#) 6 Out (há 8 dias) Responder

Looks good to me. Some of the changes are an improvement!!!

Margaret S. Miles RN, PhD
Professor Emeritus
The University of North Carolina at Chapel Hill

From: sandra valadao [mailto:sandra.valadao1@gmail.com]
Sent: Thursday, October 06, 2011 3:51 PM
To: Miles, Margaret S
Subject: Research in Portugal NPST

- Mostrar citação -

Responder Encaminhar

Participantes

professora ana paula...
apfranca@esenf.pt

Prof. Conceição Reisi...
creisinho@esenf.pt

mmiles
mmiles@email.unc.edu

Anexo XX

Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais

Escala de Apoio dos Enfermeiros aos Pais

Gostaríamos de saber a sua opinião acerca do apoio que recebeu da equipa de enfermagem durante a hospitalização do seu filho(a).

Para cada frase que se segue, por favor coloque um círculo na resposta que melhor indica a frequência com que os enfermeiros o apoiaram durante a hospitalização do seu filho(a).

EM GERAL, A EQUIPA DE ENFERMAGEM DESTE SERVIÇO:

1- Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

2- Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

3- Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

4- Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

5- Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

6- Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

7- Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

8- Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

9- Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

10- Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

11- Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

12- Deu atenção às minhas preocupações.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

13- Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo: dormir, comer, etc.).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

14- Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

15- Cuidou bem do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

16- Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

17- Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

18- Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível.

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

19- Demonstrou gostar do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

20- Respondeu prontamente às necessidades do meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

21- Foi optimista em relação ao meu filho(a).

Quase nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Quase sempre
----------------	-----------------	------------------	-------------------------	-----------------

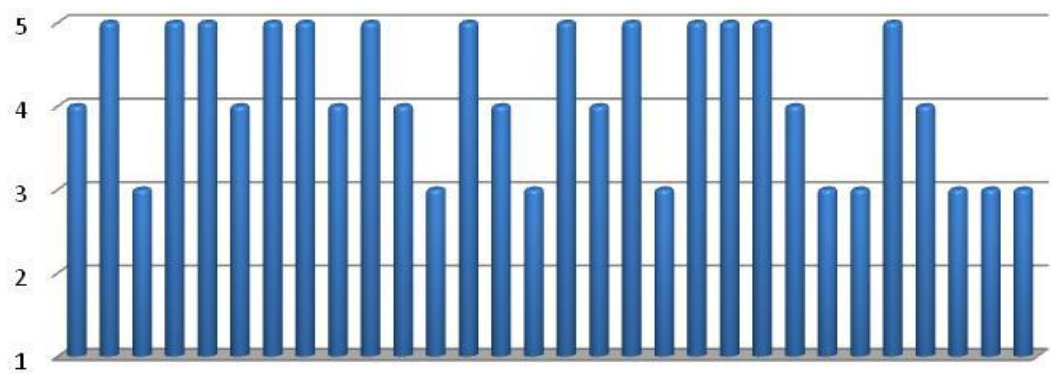
Por favor, acrescente outras coisas que os enfermeiros fizeram e que o tenham ajudado enquanto pai/mãe:

Existem outras coisas que desejaria que os enfermeiros fizessem para o ajudar enquanto pai/mãe? Em caso afirmativo, por favor indique quais:

Anexo XXI

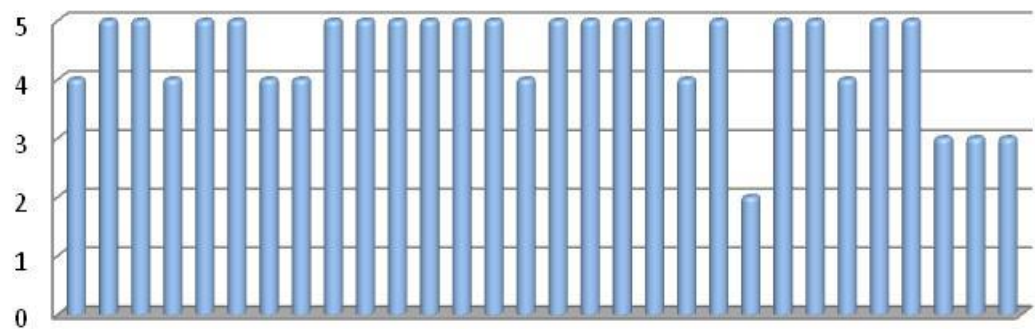
Cálculo da média aritmética para as pontuações obtidas, da versão portuguesa da escala NPST, aplicada numa UCEP/N de um Hospital Regional

Média = 4,1



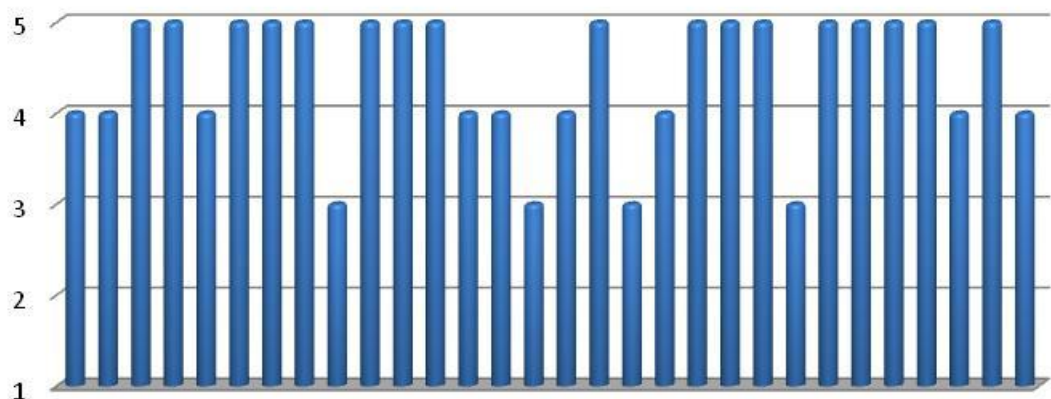
Item 1: Ajudou-me a falar sobre os meus sentimentos, receios ou preocupações

Média = 4,5



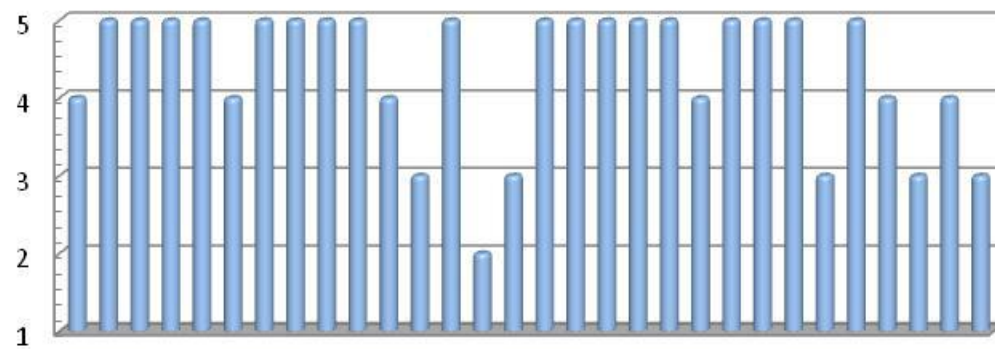
Item 2: Ajudou-me a compreender o que estava a ser feito ao meu filho(a) (por exemplo: exames, procedimentos, terapêutica, etc.)

Média = 4,4



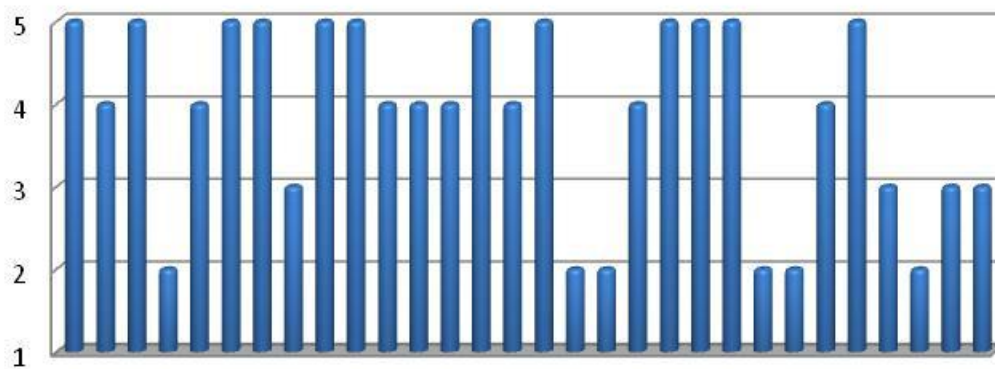
Item 3: Ensinou-me a prestar cuidados ao meu filho(a)

Média = 4,4



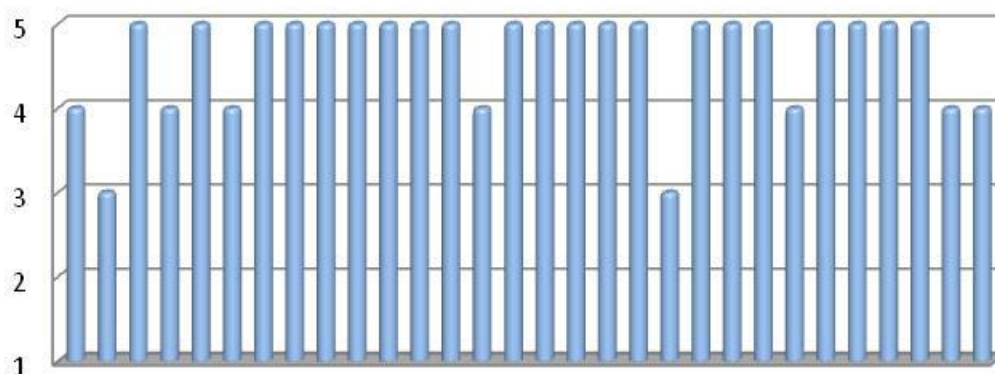
Item 4: Fez-me sentir importante enquanto pai/mãe

Média = 3,9



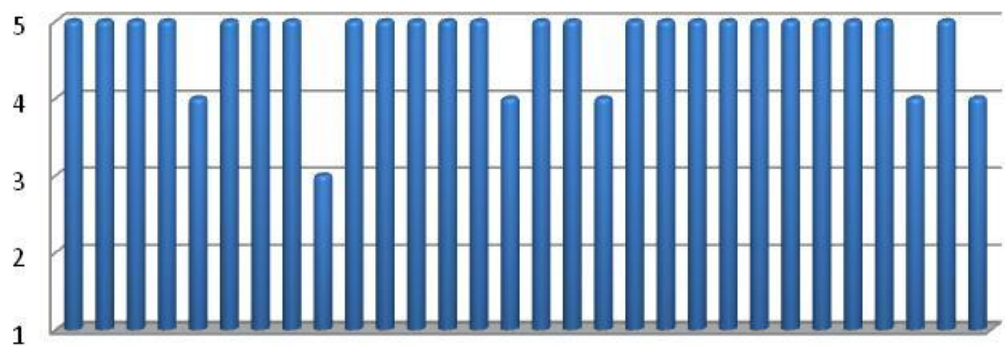
Item 5: Deixou-me decidir se desejava assistir ou não aos procedimentos técnicos

Média = 4,6



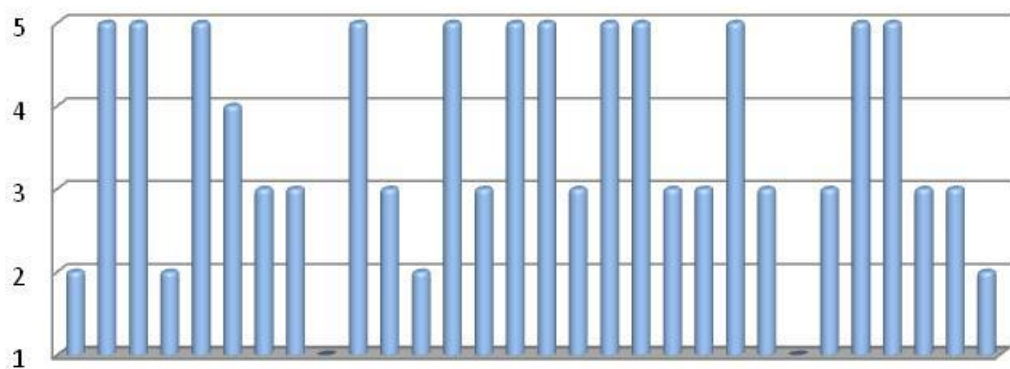
Item 6: Respondeu satisfatoriamente às minhas perguntas, ou procurou quem o fizesse

Média = 4,8



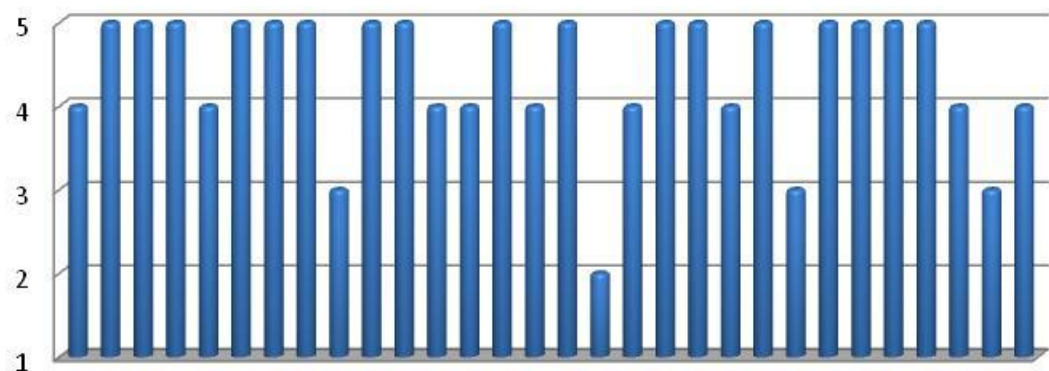
Item 7: Informou-me sobre as alterações e/ou melhorias no estado clínico do meu filho(a)

Média = 3,6



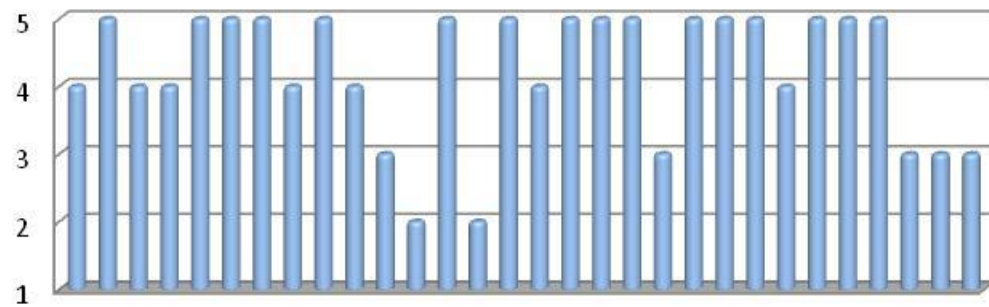
Item 8: Incluiu-me nas discussões quando foram tomadas decisões sobre os cuidados ao meu filho(a)

Média = 4,4



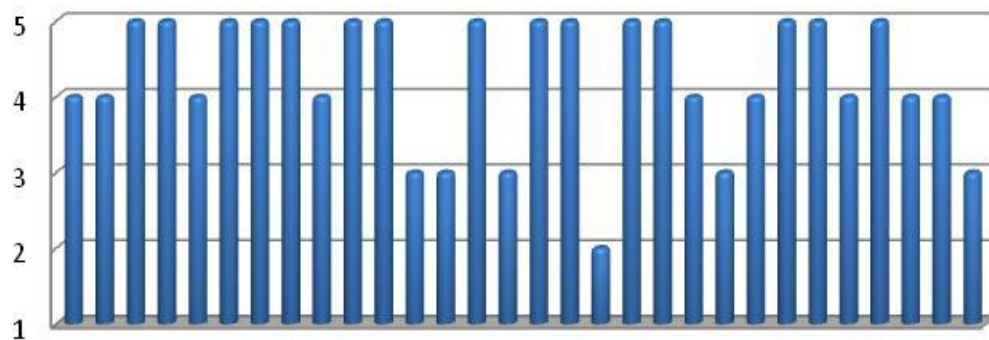
Item 9: Ajudou-me a compreender o comportamento e as reacções do meu filho(a)

Média = 4,2



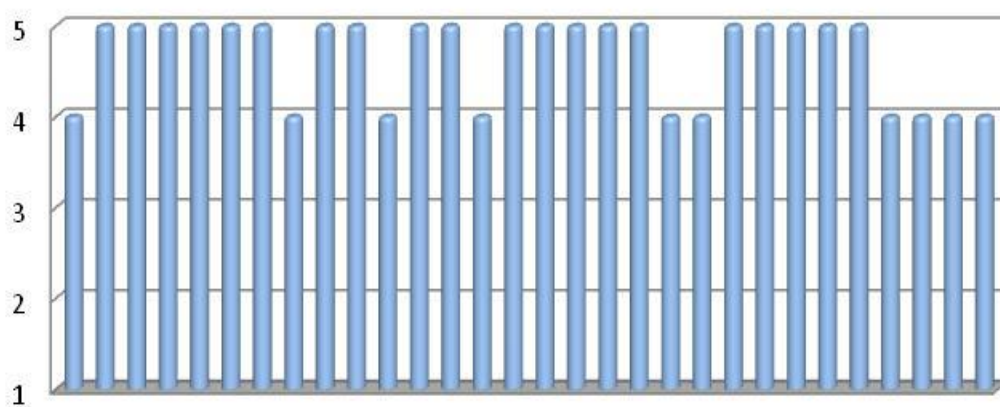
Item 10: Ajudou-me a saber como consolar o meu filho(a) durante ou após os procedimentos

Média = 4,3



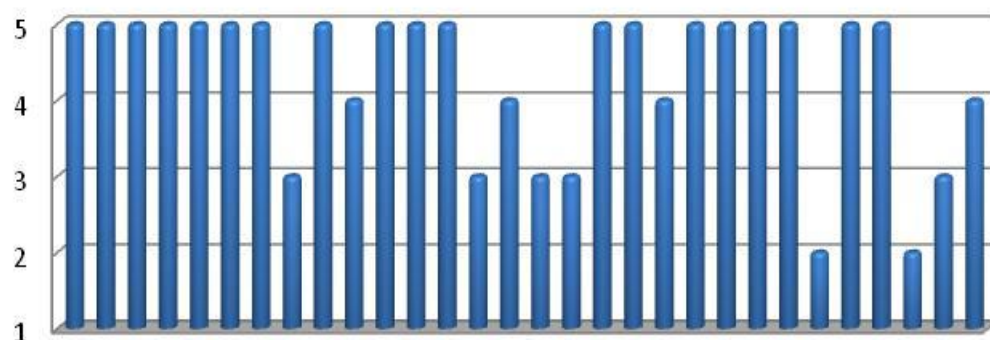
Item 11: Informou-me se estava a desempenhar bem os cuidados prestados ao meu filho(a)

Média = 4,7



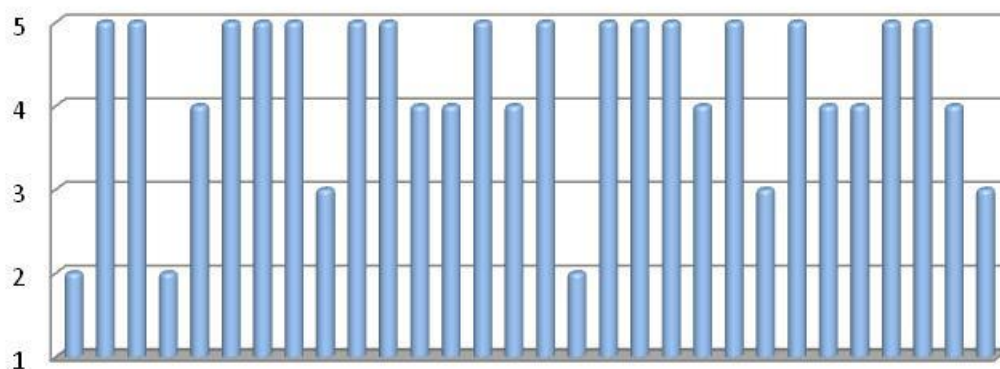
Item 12: Deu atenção às minhas preocupações

Média = 4,3



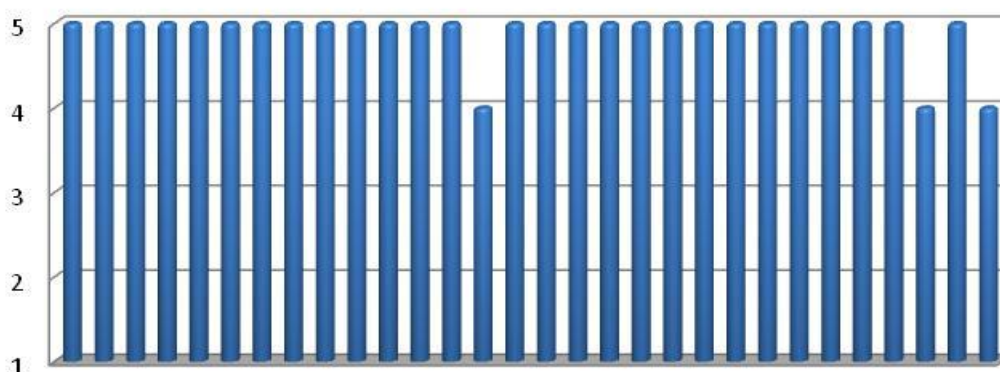
■ Item 13: Demonstrou preocupação em relação ao meu bem-estar (por exemplo, dormir, comer, etc.)

Média = 4,2



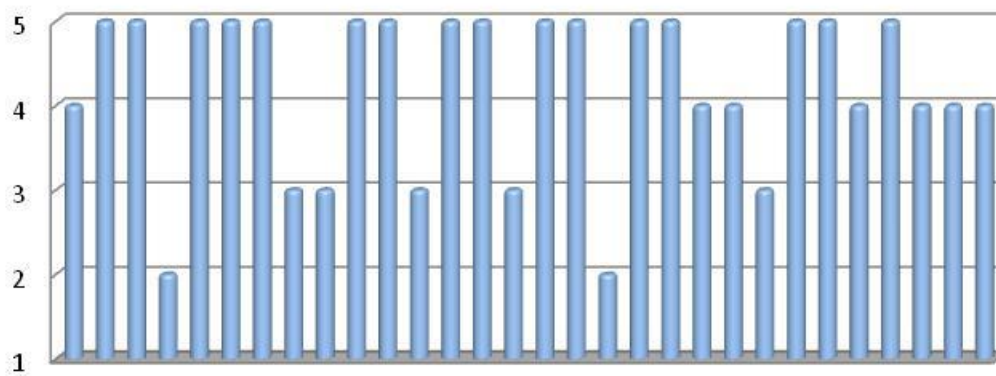
■ Item 14: Ajudou-me a conhecer os nomes e funções dos membros da equipa responsável pelo meu filho(a)

Média = 4,9



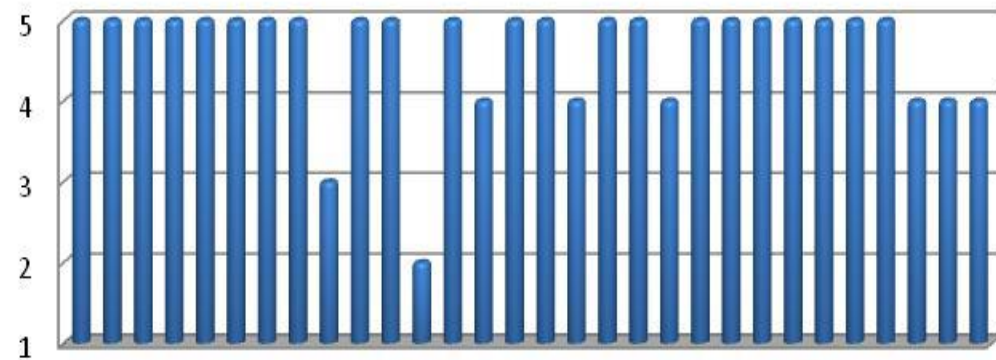
■ Item 15: Cuidou bem do meu filho(a)

Média = 4,2



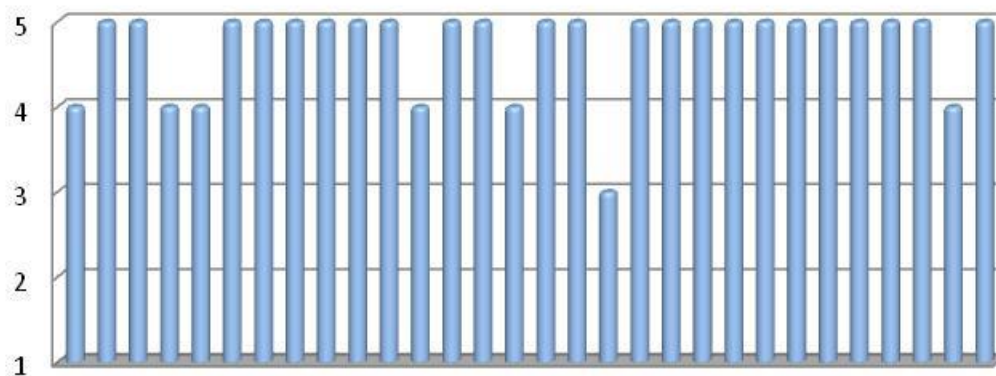
Item 16: Incentivou-me a fazer perguntas sobre o meu filho(a)

Média = 4,6



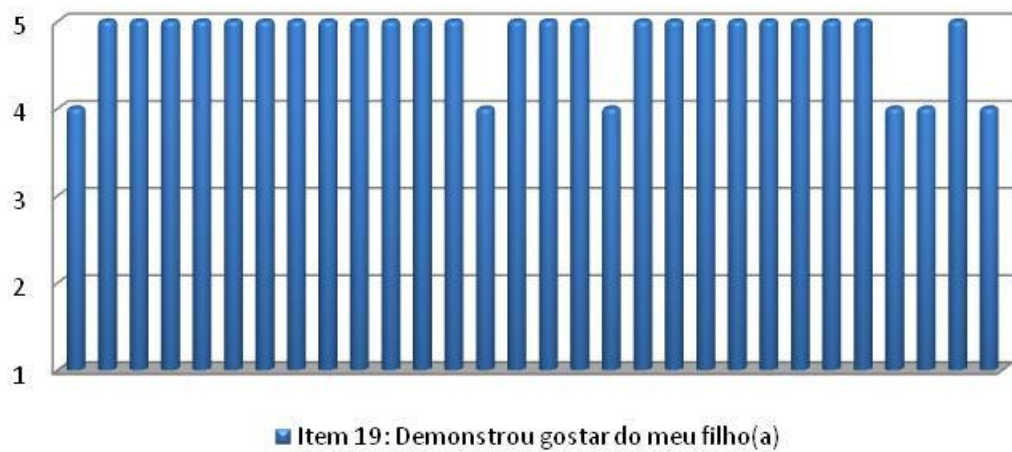
Item 17: Foi sensível às necessidades especiais do meu filho(a)

Média = 4,7

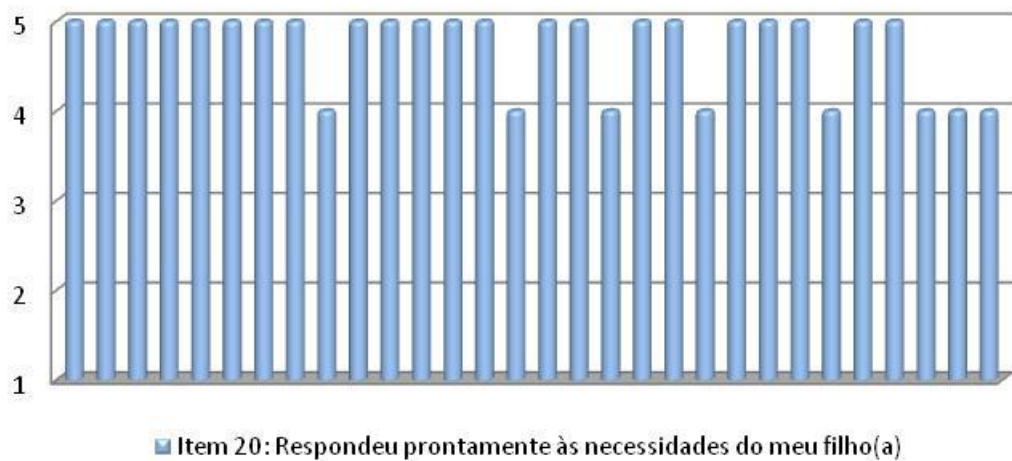


Item 18: Permitiu-me estar envolvido(a) nos cuidados prestados ao meu filho(a), sempre que possível

Média = 4,8



Média = 4,7



Média = 4,7

